CARACTERIZACIÓN NEUROPSICOLÓGICA DE NIÑOS CON ANEMIA DE CÉLULAS FALCIFORMES DEL SUR-OCCIDENTE COLOMBIANO

AYDA CRISTINA RIVAS MUÑOZ

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD

SANTIAGO DE CALI, AGOSTO 18- 2017

CARACTERIZACIÓN NEUROPSICOLÓGICA DE NIÑOS CON ANEMIA DE CÉLULAS FALCIFORMES DEL SUR-OCCIDENTE COLOMBIANO

AYDA CRISTINA RIVAS MUÑOZ

DIRECTOR: **SEBASTIAN JIMENEZ Ps. MSc.**

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD

SANTIAGO DE CALI, AGOSTO 18-2017

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

"La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia".

Nota de Aceptación

Aceptado

SEBASTIAN JIMENEZ JIMENEZ
Director Trabajo de Grado

MARIA CRISTINA QUIJANO
Evaluadora

PAULA ANDREA HOYOS HERNÁNDEZ
Evaluadora

Santiago de Cali, agosto 18 de 2017

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCION……1
2. METODO……23
   2.1 Tipo de Estudios……..23
   2.2 Participantes……24
   2.3 Variables……..25
   2.4 Instrumentos……28
   2.5 Procedimiento……..30
   2.6 Tratamiento de Resultados……31
   2.7 Consideraciones Éticas……..32
3. RESULTADOS……...41
4. DISCUSION ……...65
5. REFERENCIAS……..76
6. ANEXOS

INDICE DE TABLAS.

Tabla 1 Variables del Estudio……..25

Tabla 2 Relación de instrumentos……..28

Tabla 3 Características Generales de los Grupos Participantes……...42

Tabla 4 Edad de los niños del grupo de casos y grupo control……....44

Tabla 5 Estadísticas descriptivas y comparación del coeficiente intelectual del grupo control y grupo de casos……..44

Tabla 6 Estadísticas descriptivas y comparación de la memoria verbal del grupo control y grupo de casos……..……46

Tabla 7 Estadísticas descriptivas y comparación de la memoria visual del grupo control y grupo de casos……..……..49

Tabla 8 Estadísticas descriptivas y comparación de volumen de atención sostenida del grupo control y grupo de casos ……50

Tabla 9 Estadísticas descriptivas y comparación de la atención selectiva y la productividad en la atención del grupo control y grupo de casos …..……..51

Tabla 10 Estadística descriptiva y comparación de la atención dividida del grupo control y grupo casos ……..……..53

Tabla 11 Estadísticas descriptivas de la fluidez verbal fonológica y semántica del grupo control y grupo de casos……..…….. 54

Tabla 12 Estadísticas descriptivas y comparativas de flexibilidad mental ..……55

Tabla 13 Clasificación de las variables de la flexibilidad mental del grupo control y del grupo de casos ……56
Tabla 14 Estadísticas descriptivas y comparación de seguimiento de instrucciones y comprensión de órdenes o consignas del grupo control y grupo de casos ……. 58
Tabla 15 Estadísticas descriptivas y comparación del control cognitivo del grupo control y grupo de casos……....59
Tabla 16 Estadísticas descriptivas y comparación de las habilidades visoespaciales del grupo control y grupo de casos…….……60
Tabla 17 Percepción y reconocimiento de enfermedad o alguna limitación de los niños del grupo control y grupo de casos……....61
Tabla 18 Estado de ánimo y sentimientos de los niños del grupo control y grupo de casos ……..62

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Clasificación del coeficiente intelectual del grupo control y grupo de casos……45

Figura 2 Clasificación de la memoria verbal en evocación espontanea del grupo control y grupo casos……47

Figura 3 Clasificación de la memoria verbal en evocación claves del grupo control y grupo de casos…….. 47

Figura 4 Clasificación de la memoria verbal en evocación reconocimiento a del grupo control y grupo de casos……...48

Figura 5 Clasificación volumen de atención sostenida del grupo control y grupo de casos……50

INTRODUCCION

Según la OMS (2006) las hemoglobinopatías son enfermedades de origen hereditario que afectan el transporte de oxígeno a través de la sangre. Esta condición genética se subdivide en dos tipos, uno denominado talasemia y otro llamado anemia de células falciformes (ACF) (también se le conoce como anemia drepanocítica o drepanocitosis). El origen de esta enfermedad se dio por mutación que buscaba protección contra la infección por plasmodium falciparum (Malcorra, 2001).

La anemia de célula falciforme ha sido un problema de salud pública que aqueja a un significativo número de personas a nivel mundial; en el África subsahariana el gen se encuentra hasta en un 40% de la población y en descendientes afro americanos en 8% de la población, existen núcleos mediterráneos en Grecia, Italia, Turquía y Norte de África, así como en Arabia Saudí e India (Quintero y Jimenez, 2012)

Al revisar el estudio teórico realizado por Quintero y Jiménez (2012), se encontró que dichos autores resaltan la alta prevalencia de la anemia de células falciformes en países subdesarrollados, y lo asocian a que no existe un manejo adecuado de la enfermedad, donde la carencia de protocolos de tamizaje, prevención y control, generan diagnósticos tardíos, así como la aparición diaria de más personas que padecen la enfermedad.

En Colombia no se cuenta con cifras nacionales al respecto, ya que las

investigaciones sobre esta enfermedad han sido sectorizadas en algunos municipios o departamentos. Se estima que hay unos 4 millones de afrodescendientes, de los cuales se cree que 40 mil enfermos (1 de cada 4 millones) y también se estima que el 8% de la población afrodescendientes son portadores; siendo la mortalidad más frecuente antes de los 5 años, (Rendón, Bolaños y Jurado 2013). En el estudio realizado por Pinto *et al*. (1991) reposan estadísticas de que el rasgo de anemia falciforme varía entre 1.2% en Medellín y 14.7% en poblaciones negras del Chocó.

En el Valle del Cauca, Pereira y Sáenz (1996), estudiaron 1.350 muestras de hemoglobina de personas con sospecha de hemoglobinopatías, de las cuales el 36% correspondió a ACF. Igualmente, se estudiaron 63 niños con hemoglobinopatías, de los cuales, 54 correspondieron a la ACF y 9 a talasemia, lo cual indica que, dentro de las hemoglobinopatías la ACF fue la más común en ésta muestra.

Específicamente, en un municipio de Cali Colombia; Satizabal, Neuta, Torres y Somoyar (2013) buscaron determinar la frecuencia de hemoglobinopatías en esta ciudad, para lo cual realizaron tamizaje (muestra de sangre del cordón umbilical, confirmada por electroforesis de hemoglobina) con 10.000 recién nacidos, encontrando una incidencia de 3.7% de neonatos con diferentes tipos de hemoglobinopatías de los cuales, 240 tenían hemoglobina AS (heterocigótico para síndrome drepanocitico), 2 hemoglobina SC (doble heterocigótico para el síndrome drepanocitico) y 1 hemoglobina SS (homocigótico para síndrome drepanocitico).

En cuanto a la caracterización genética de la ACF en Colombia, un estudio realizado en Bogotá con una muestra de 33 niños, provenientes tanto de la misma ciudad, como de otros municipios del país (Cali, Barranquilla, Bucaramanga y Cartagena), se logró establecer que dentro de los haplotipos (combinación de alelos que se encuentran en un mismo cromosoma) de la hemoglobina **S.** En Colombia, es más frecuente el haplotipo Bantú el cual proviene del África (Duran, Morales, Echeverri e Isaza 2012).

Así mismo, Pereira y Sáenz (1996) analizan la situación más a fondo y consideran importante el hecho de que en Colombia, hay regiones en donde existe alta mezcla racial y es por ello que se encuentran personas de raza de apariencia mestiza, o de raza blanca, que también padecen ACF. La variación de la enfermedad, de la cual se cree que es de origen africano, está sujeta a los factores socioculturales que hacen que ya no sea exclusivamente una enfermedad que aqueja a población afrodescendiente, sino que presenta incidencia en otras razas.

Por su parte, Pinto *et al*. (1991) quienes también realizaron una caracterización de la problemática, destacan que en la población de la zona tropical del continente americano se presenta una amplia variabilidad en cuanto a la genética y factores culturales, sociales, demográficos, así como mayor prevalencia e incidencia de la enfermedad. Al respecto, la OMS (2006) en el acta 59ª reconoce que hay variaciones en la prevalencia de la ACF, acorde con la variabilidad entre las comunidades y que uno de los obstáculos que dificulta un adecuado manejo de la enfermedad está ligado a la falta de datos epidemiológicos.

Ahora bien, partiendo de éstos antecedentes es importante entender mejor esta enfermedad y de ésta forma determinar sus implicaciones globales en las personas que la padecen. Campbell y Ricee (2005), explican como la ACF es un trastorno hereditario, que básicamente se genera porque se substituye un aminoácido en la hemoglobina (proteína contenida en los glóbulos rojos), de tal manera que cuando se disminuye el contenido de oxígeno, las moléculas de hemoglobina toman una estructura alargada que deforma los glóbulos rojos dejándolos en forma similar a una hoz. Esto puede generar que varios glóbulos rojos deformados ocluyan los vasos sanguíneos generando con ello los síntomas de la enfermedad como: infecciones frecuentes y de no tratarse adecuadamente puede incluso llegar a generar daño irreversible en órganos blanco. Es importante tener claro que para que se manifieste sintomáticamente la enfermedad, es necesaria la presencia de los dos alelos con anemia drepanocítica.

La ACF como enfermedad crónica requiere tratamiento de por vida, como opciones para una posible cura se trabaja alrededor del transplante de medula y al respecto en el estudio de Quintero y Jiménez (2012) se reporta que la terapia con transplante, es la única terapia que cura la ACF, donde lo más importante es la compatibilidad con el donante de un tipo de antígeno leucocitario; según las autoras, la supervivencia con este tratamiento es del 85 al 95% con una mortalidad del 5 al 10%.

En cuanto a las manifestaciones clínicas de la enfermedad, estas inician desde los 4 a 6 meses de vida y los síntomas más frecuentes son: palidez, ictericia, cambios o deformidades a nivel de la cara, cráneo, hipertrofia de maxilares con mala

oclusión dental, además puede causar retardo en el crecimiento y desarrollo puberal, aumento del tamaño del hígado, (hepatomegalia), aumento del tamaño del corazón (cardiomegalia), además, quién la padece está sujeto a infecciones que pueden llegar a causar la muerte (Quintero y Jiménez, 2012).

Cabe mencionar que adicionalmente a los síntomas anteriores, Vichinsky *et al*., (2010), consideran que, en esta enfermedad crónica, que genera deterioro progresivo en la calidad de vida y en la función cerebral, la disfunción cerebral puede ser el problema de mayor relevancia en la enfermedad, pero a la vez menos estudiado en éste tipo de patología. Los autores antes mencionados afirman que el 24% de las personas que padecen la enfermedad, presentan accidente cerebro vascular, en edades cercanas a los 45 años. Por otro lado, refieren los autores que estudios por neuroimagen en niños con ACF sin alteraciones neurológicas se detectaron problemas graves de lesión cerebral en niños que padecen la enfermedad, pero no tienen alteraciones neurológicas.

Al respecto de las alteraciones neurológicas asociadas a la anemia de célula falciforme Routhieaux, Sarcone y Stegenga (2005) reportan que, en los niños el accidente cerebro vascular isquémico suele ser más frecuente, mientras que en los adultos tiende a ser más común el accidente cerebrovascular hemorrágico; sin embargo, ambos pueden generar cambios en el funcionamiento cognoscitivo.

En este punto, se hace indispensable referirse al concepto del funcionamiento cognoscitivo en aras de comprender la posible afectación de los niños con ACF. Por lo tanto, es necesario definir la neuropsicología y su objeto de estudio. Cabe iniciar afirmando que esta es una de las disciplinas que está incluida

dentro de las denominadas neurociencias (Purves *et al*., 2010). Por su parte Portellano (2005) define estas ciencias como las diferentes explicaciones sobre el funcionamiento del sistema nervioso, aportadas por las diversas disciplinas que lo estudian como la bilogía, neurología, psicología, química, física, farmacología, genética, informática y la que encierra uno de los puntos de interés del presente estudio que es la neuropsicología.

Gran parte de los métodos usados en la neuropsicología, se desprenden de la psicología cognitiva; la neuropsicología entonces se entiende como la rama de la psicología que se encarga de estudiar la relación entre el comportamiento humano y la actividad cerebral. Su principal interés radica en buscar y analizar los cambios o alteraciones conductuales, emocionales y del pensamiento en cuanto al funcionamiento cerebral de la persona (Hecáen y Albert citados por Ardila y Ostrosky, 2007).

Luego de la definición de la neuropsicología, se hace necesario aproximarse a uno de los procedimientos específicos de ésta, la evaluación neuropsicológica o también llamada evaluación de funciones cognitivas. Según Ardila y Ostrosky (2007) esta evaluación propone y aporta una descripción cualitativa ante un problema neurológico, buscando determinar, las funciones afectadas, las causas o elementos que mantienen un síntoma o evento neurológico. También la valoración de funciones neurocognitivas brinda su aporte para determinar la ubicación de una posible lesión neurológica, que en algunos casos no es sensible a la misma evaluación imagenológica.

La evaluación neuropsicológica se realiza a través de la utilización de diferentes pruebas que evalúan los procesos neuropsicológicos que pueden estar

implicados en la dificultad o problema que presenta el sujeto. Lo que se espera entonces con una idónea evaluación es comprender mejor la organización cerebral y sus alteraciones. Este objetivo se logra por medio de un avanzado conocimiento en el área de la neuropsicología e implementación de pruebas aptas para dimensionar los efectos de la alteración neurológica (Ardila y Ostrosky, 2007).

Teniendo como base la información anteriormente mencionada; tanto la enfermedad (ACF) como del funcionamiento cognoscitivo, se procede a relacionar éstos dos aspectos y para ello se realizó una revisión sobre investigaciones que han buscado la relación entre los niños que padecen de este tipo de anemia y sus posibles implicaciones neuropsicológicas.

Se encontraron estudios que han intentado determinar si la ACF afecta el procesamiento cognitivo producto de afectaciones a nivel cerebral. Es el caso de los hallagos de Routhieaux, Sarcone y Stegenga (2005) y Martínez, Svarchl, Menéndez, Machado y Álvarez (2011) quienes han establecido relaciones entre la enfermedad con problemas en el rendimiento escolar. Un ejemplo de esta relación es la presencia de daño cerebral focal y las afectaciones cerebrales silentes las cuales están asociadas con deterioro cognitivo. Según los reportes clínicos estas afectaciones van a depender del lugar y el tamaño del área impactada por la lesión; o si existe una afectación cerebral difusa, la cual está asociada a hipoxia crónica secundaria a la anemia. La hipoxia se considera también contribuyente al deterioro de la capacidad cognitiva, entre otros posibles daños, como lo reportan Martínez, Svarchl y Menéndez (2009).

Los estudios, no solamente reportan afectación cognitiva secundaria a un

evento neurológico en pacientes con ACF, también se han reportado dificultades cognitivas en pacientes que padecen la enfermedad, pero sin evidencia de lesión cerebral. Martínez, Svarchl y Menéndez (2009) reportan en su estudio con 29 pacientes con ACF, con edades comprendidas entre los 6 y 17 años; en quienes encontraron déficit neurocognitivo y que no presentaban antecedentes neurológicos en su historia clínica. Por un lado, encontraron disminución en el resultado total de la prueba de inteligencia aplicada (WISC para menores de 15 años y 11 meses y WAIS Para mayores de 16 años) y en su escala ejecutiva, más específicamente en diseño de bloques, ordenamiento de figuras y por otra parte disminución en la prueba de semejanzas dentro de la escala verbal. De igual forma, encontraron rendimiento en matemáticas y lenguaje por debajo de los demás niños que no presentan la enfermedad, según lo reportaron sus maestros.

Por otra parte, Martínez *et al*. (2011) buscaron establecer la relación entre los índices del nivel de hemoglobina, con el funcionamiento cognitivo en 87 pacientes con diagnóstico de ACF en Cuba. Para esto, compararon los resultados con niños sanos encontrando relación significativa entre el valor promedio de la hemoglobina, recolectada en edades comprendidas entre los 4 y 6 años de edad y los resultados posteriores en la escala verbal y el CI. En resumen, encontraron que, a menor valor de hemoglobina, más bajo resultado en sub-pruebas del Wisc III estando por debajo del promedio esperado la escala total (ET) y la escala ejecutiva (EE) y sus sub-escalas como: información, comprensión, vocabulario, historias, diseño de bloques. De igual manera en éste estudio se encontró diferencia en los resultados de la escala total y la escala ejecutiva del Wisc III entre los genotipos más severos de la

enfermedad (SS y Sb + talasemia), y los menos severos (SC y Sb+ talasemia).

En estudios similares al anteriormente mencionado, Kral *et al*. (2006) lograron establecer que cuando disminuye el hematocrito, hay más bajo desempeño en el funcionamiento neurocognitivo. Cabe aclarar que el hematocrito permite identificar el porcentaje de su volumen de glóbulos rojos con relación al total de la sangre en el cuerpo de la persona. Además, dichos autores encontraron una significativa asociación inversamente proporcional entre la edad cronológica y el rendimiento en las medidas del funcionamiento intelectual y en aspectos cognitivos específicos como memoria verbal, atención sostenida, flexibilidad cognitiva y en las ejecuciones que implican manejo visomotor. En ésta misma investigación se buscó establecer si el resultado de exámenes radiográficos como la resonancia magnética, la angiografía por resonancia y la ecografía doppler transcraneal son predictores del procesamiento neuropsicológico en niños y adolescentes que padecen ACF; encontrando en este estudio, que la ecografía doppler transcraneal es la que más predice significativamente el funcionamiento cognitivo (Kral *et al*. 2006).

No solamente las investigaciones en éste campo se han centrado en la asociación entre las condiciones neurológicas u otras variables biológicas y su vínculo con las condiciones neurocognitivas en los niños que padecen ACF, también ha existido el interés por conocer la influencia de otros factores, entre ellos el nivel socioeconómico. De estas investigaciones, se encontró un estudio realizado en Enugu, Nigeria, con 90 niños con diagnóstico de ACF y 90 niños controles en el que su objetivo determinar los factores que pueden influir en el rendimiento académico de los niños enfermos, dentro de ellos se consideró, el nivel socioeconómico, el

ausentismo escolar, la edad y su relación con el nivel de inteligencia. En los resultados no se encontró asociación estadísticamente significativa entre la calificación promedio (rendimiento académico) y el ausentismo escolar, pero si se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el rendimiento académico y el nivel socioeconómico de los niños con la enfermedad (Ezenwosu, Emodi, Ikefuna, Chukwu y Osuorah, 2013). Además, en dicho estudio se corroboraron, los hallazgos de otros estudios, como el de Kral *et al*., (2006) quienes también reportan disminución del rendimiento académico con el aumento de la edad de los niños con ACF.

Es interesante observar, como en éste campo surgen estudios que buscan ir más allá de lo que hasta hora se ha encontrado sobre la ACF, su influencia neurológica y a la vez el impacto neurocognitivo que genera sobre todo en el coeficiente intelectual, a tal punto que éste mejora posterior al transplante de medula; por ello vale la pena citar un estudio longitudinal realizado en Francia por Bockenmeyer *et al*. (2013), con niños oriundos del África que residen en dicho país, a quienes se les hizo seguimiento desde 1992 hasta el 2006. La muestra fue de 15 niños con un promedio de edad del 8.9 años, se los evalúo antes, y 36 a 60 meses después del trasplante de médula ósea. En éste estudio, se trabajó con trasplante alogénico (con células madre de otra persona). Los resultados demostraron que el índice de coeficiente intelectual de los niños, pasó de un promedio de 87 en la aplicación pre intervención, a 94 en las aplicaciones, tanto a los 36 meses, como a los 60 meses posterior al tratamiento.

Por otra parte, y retomando el análisis de las funciones neuropsicológicas, se

encuentran las conocidas funciones ejecutivas, las cuales también han sido tenidas en cuenta dentro de los estudios que analizan los mecanismos neuropsicológicos en asociación con la anemia de célula falciforme. En el estudio de Hollocks *et al*. (2012) se le da mayor relevancia al funcionamiento ejecutivo buscando si los niños que padecen de la enfermedad y además presentan problemas de desaturación de oxígeno de la hemoglobina nocturna más fragmentación del sueño, presentan afectaciones en dichas funciones. Efectivamente, comprobaron que en los 10 niños estudiados, se encontró correlación significativa con el rendimiento en la tarea de la torre de Hanoi y la desaturación de oxigeno nocturna. Dicha tarea, según lo refieren Carrión, Barroso y Martín (2001) requiere destrezas para iniciar y mantener una acción determinada, comprensión, monitoreo y planeación de tareas y se considera como una herramienta efectiva para medir el sistema ejecutivo.

A continuación, se definen las funciones neuropsicológicas que en este estudio se evaluaron, las cuales fueron seleccionadas teniendo en cuenta que en la mayoría de las investigaciones revisadas se han evaluado, en asocio con manifestaciones puntuales de la enfermedad (con niveles de hemoglobina Martínez *et al*. 2011), con evidencia de daño cerebral (Vichinsky *et al*. 2010), posterior al transplante de medula (Bockenmeyer *et al*. 2013), y otras investigaciones se centran en conocer el coeficiente intelectual (Martínez, Svarchl y Menéndez, 2009) analizando el funcionamiento en escala verbal y manipulativa. Para este estudio se consideró pertinente evaluar las mismas funciones cognitivas específicas de los estudios previos, en los sujetos que padece la enfermedad, considerando que en los niños de la muestra se desconoce completamente la condición neuropsicológica.

Una de las variables que se considera importante a la hora de hacer una evaluación neuropsicológica es la memoria, siendo esta una de las funciones cerebrales claves para lograr cualquier tipo de aprendizaje y un elemento de gran nivel que se puede especificar y estudiar de acuerdo con el tiempo o con el canal referente de entrada de información. Sobre el tema de la ACF son pocos los estudios que evalúan la memoria en los niños que la padecen y estos se han centrado en la memoria verbal y memoria visual; la memoria verbal es definida por Feldman (2001), como un proceso cognitivo en el que se almacena la información que llega al cerebro a través de un referente de tipo auditivo, para en un momento futuro, recordarlo. En cuanto a la memoria visual, el mismo autor la direcciona hacia el almacenamiento y posterior recordación de información que llega al cerebro a través del canal visual.

Teniendo en cuenta que las investigaciones sobre memoria verbal y visual en niños con ACF revisadas por Berkelhammer *et al*. (2007) son pocas y a la vez no son concluyentes, los autores consideran que los déficits en estos tipos de memoria, parecen ser menos pronunciados y que posiblemente tengan relación con daño cerebral manifiesto, producto de la enfermedad. Se consideró importante incluir estas variables en este estudio para contrastar los resultados y determinar que ocurre con los sujetos de la muestra.

La atención es otra función neuropsicológica que facilita la respuesta cognitiva y conductual, sirve además para simplificar la cantidad de información que llega al cerebro (Ostrosky, 1998). Existen estudios que evalúan el estado de la atención en niños con ACF que la unen a las funciones ejecutivas; este estudio

buscó caracterizar la función de la atención, con pruebas que se dirigen a la evaluación de diferentes tipos de atención, como son la atención selectiva, sostenida y dividida.

La atención selectiva se define como la capacidad de elegir los estímulos relevantes para una actividad, evitando la distracción por estímulos irrelevantes (Sohlberg y Mateer citados por Ostrosky *et al*., 1998). Estos mismos autores definen la atención sostenida como la habilidad para mantener la atención durante periodos prolongados. La atención dividida por su lado, es definida como la actividad que pone en marcha los diferentes elementos que son necesarios para dar respuesta a las demandas del ambiente (Garcia y Sevilla citados por Peña, Cañoto y Samtalla, 2006).

Las funciones ejecutivas, son una serie de habilidades que al igual que las anteriores, cumplen funciones importantes dentro de las capacidades neurocognitivas; según Goldenberg (2001) son procesos ocurridos dentro de los lóbulos frontales, que implican regulación y control, programación motriz, control de la atención, memoria, cognición social y metacognición entre otros. Las funciones ejecutivas se han evaluado en investigaciones con pacientes con ACF y los estudios revisados muestran resultados globales en funciones ejecutivas, mas no se encontraron estudios que las evalúen por separado; teniendo en cuenta este aspecto, esta investigación con niños del suroccidente colombiano, buscó evaluar específicamente las funciones ejecutivas con el fin de establecer la condición de las mismas y para ello se seleccionaron las siguientes:

Control cognitivo (o inhibitorio), el cual se entiende según Flores y Ostrosky (2012) como la capacidad para inhibir una respuesta impulsiva en relación con un estímulo, regular la competencia de activación entre diversas opciones de respuesta, permitir que se active la representación adecuada para generar la respuesta correcta, inhibir este patrón de respuesta cuando ya no sea relevante o útil (p. 8).

Otras de las funciones ejecutivas que se evaluó en este estudio fue la flexibilidad mental la cual, según los autores arriba mencionados, es la capacidad para realizar cambios entre diferentes tipos de respuestas, bien sea a nivel de pensamientos, comportamientos, dependiendo de las necesidades del contexto o la situación en la que se encuentra el sujeto.

Otro elemento incluido dentro de las funciones ejecutivas, es la fluidez verbal la cual, es una tarea de producción lingüística que incluye la activación de otras funciones como la atención, la memoria de trabajo, la flexibilidad, velocidad de procesamiento la iniciativa y monitoreo, todas tareas del funcionamiento ejecutivo según lo consideran Flores y Ostrosky (2012). En esta investigación se evaluó en los sujetos la fluidez verbal fonológica (producción de palabras que comiencen por una letra señalada) y fluidez verbal semántica (producción de palabras pertenecientes a un mismo campo semántico).

El seguimiento de instrucciones (comprensión de consignas), también hace parte del área de las funciones ejecutivas y se refiere al proceso mediante el cual el sujeto relaciona unos sonidos o grafías con unos significados (Valle, 1992). Llama

la atención que, en la revisión teórica no se encontraron estudios puntuales que hayan evaluado este aspecto por lo cual, se decidió incluirlo y determinar si existe o no diferencia entre los niños de la muestra y los niños controles.

La gran mayoría de las investigaciones que buscan conocer la condición neuropsicológica de los niños con ACF, toman como referente (y algunas como evaluación cognitiva global) el coeficiente intelectual; este se define como la relación que existe entre medidas de aprendizaje, memoria, percepción, atención y la inteligencia (Ballesteros, 2014); así como la capacidad para resolver problemas sin influencia del lenguaje, la cultura y de las habilidades motrices, involucra la formación de conceptos y categorización (Satter, 2008).

De los 19 estudios encontrados por Berkelhammer *et al*. (2007) sobre el coeficiente intelectual en niños con ACF, en 4 no se encontraron diferencias significativas en el CI; por esta razón, en esta investigación con niños del programa "La Ruta de la Vida", se consideró pertinente partir de la evaluación del CI con el fin de caracterizar la muestra de la forma más completa posible y determinar si al igual que en otros estudios, en esta muestra se encuentran o no diferencias en el coeficiente intelectual de los niños que padecen de ACF comparados con pares sanos.

Esta investigación consideró importante evaluar las habilidades viso-espaciales, consideradas por García (2004) como la capacidad de proyectar imágenes en el espacio y ver sus posibles relaciones de forma, tamaño y cambio de posición. Los estudios que incluyen este aspecto en niños con la enfermedad,

no son concluyentes, algunos sugieren que puede deberse al uso de medidas de poca sensibilidad. El presente incluyó esta función con el fin de analizar si en el caso de la muestra, ocurre igual que en las investigaciones previas sobre esta función.

La batería de pruebas psicométricas fue seleccionada con base en la literatura sobre el funcionamiento neurocognitivo, teniendo en cuenta que éste estudio buscó evaluar el funcionamiento cognoscitivo de los niños de la muestra, se seleccionaron pruebas neuropsicológicas de frecuente uso para el diagnóstico de daño cerebral. Se optó por la utilización de pruebas independientes y no la utilización de una batería debido a la posibilidad de comparar los resultados obtenidos con población normalizada (esto permite realizar un análisis especifico por procesos). El principal criterio de selección de las pruebas fue el nivel de confiabilidad referenciado por investigaciones en las que han sido utilizadas.

Por otro lado, en la revisión de los instrumentos se pudo observar que hay investigaciones en la ACF se ha empleado la escala Wechsler (Wisc III) como instrumento de evaluación cognitiva, Martínez *et al*. (2011). Aunque no se niega que se encontró investigaciones que usaron otras pruebas como en el de Vichinsky *et al*., (2010). Para efectos del presente estudio se buscaron instrumentos que miden funciones neuropsicológicas específicas.

Ahora bien, es importante analizar que ocurre en Colombia donde la información en cifras y datos epidemiológicos sobre la enfermedad, han sido limitados y así lo argumentan autores como Duran *et al*. (2012) quienes en su estudio, también hacen mención a ésta problemática especificando que en nuestro país, las investigaciones sobre la hemoglobina S, se han direccionado hacia las

regiones costeras o se limitan a personas con la enfermedad, pero existe un vacío desde la epidemiología y desde la clínica de los pacientes del resto de regiones del país en donde no se ha estudiado en mayor medida este tema y vale la pena resaltar que es la mayor parte del país. A esto se suman Pereira y Sáenz (1996), quienes desde esa época también reportaron la carencia de estudios sistemáticos sobre la epidemiología en todo el país, especificando que solo se tienen sectorizados, pero como se puede notar, casi 20 años después de dicho estudio, aún no se cuanta con dicha información. Teniendo en cuenta esto, se considera pertinente realizar estudios en donde se busque establecer con mayor énfasis la relación entre la anemia de célula falciforme y las secuelas neuropsicológicas, ya que como lo proponen Routhieaux *et al*. (2005) se necesita seguir explorando vías de identificación e intervención, de los déficits neurocognitivos en niños con enfermedad de ACF.

Este estudio se realiza dentro del marco de la psicología de la salud, siendo esta, una rama de la psicología que se centra en el estudio del proceso salud enfermedad, desde las diversas dimensiones que comprenden tanto la promoción, la prevención, la rehabilitación y el proceso al final de la vida (Grau y Flórez 2005); se ubica dentro de esta área de la Psicología, ya que se centra en estudiar una muestra de niños que padecen de una enfermedad crónica, así determinada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), denominada anemia de célula falciforme (ACF); la cual, por hacer parte de dicha clasificación, impacta el ciclo vital desde el nacimiento, haciendo transito sobre diversos tipos de síntomas físicos y

emocionales que requieren programas de intervención y prevención de forma longitudinal.

Ante las repercusiones de la mencionada enfermedad, se hace necesario, un diagnóstico temprano que permita disminuir la morbimortalidad, mejorar las condiciones de las personas y sus familias, cuando se da un comienzo temprano de tratamientos y acciones que posterguen la sintomatología o la progresión de la enfermedad. Desafortunadamente, hasta el momento en Colombia, no se cuenta con protocolos de tamizaje neonatal que descarten o no, la presencia de esta patología.

Según la bibliografía revisada, se encontró que la ACF puede afectar los procesos cognoscitivos de las personas que la padecen, generando implicaciones en la vida personal, académica y laboral del sujeto (Vichinsky *et al*., 2010). Lo anterior demuestra que las repercusiones de la enfermedad hacen tránsito en diferentes áreas donde el sujeto se desenvuelve generando repercusiones que también competen al campo de la psicología de la salud

Centrándose en el área de estudio de esta investigación, que es la psicología de la salud y más aún en el objetivo del presente estudio, al encontrarse diferencias en procesos neuropsicológicos en niños con ACF, esta investigación sumada a otras de diferentes disciplinas con personas que padecen la enfermedad, se puede llegar a determinar integralmente las comorbilidades de estos pacientes, incluyendo los aspectos cognitivos que en ocasiones pasan a un segundo nivel, ya que se da prioridad a las urgencias médicas. Por tanto y desde la psicología de la salud, conocer y comprender las comorbilidades de la anemia drepanocítica, favorece para que se dé mayor relevancia a la prevención de los factores de riesgo que

desencadenan los daños en el organismo producto de la enfermedad y más aún focalizarse en la planeación de estrategias de prevención y tratamiento estructuradas a nivel nacional, donde se entretejan múltiples disciplinas.

El marco de la psicología de la salud, permite analizar las condiciones de las personas que padecen ACF, enfermedad que a lo largo de la historia ha afectado poblaciones más vulnerables como la africana y sus descendientes a nivel mundial; al respecto existen estudios que relacionan la enfermedad con uno de los determinantes sociales de la salud que es la pobreza (OMS, 2008); no siendo esta situación ajena a la realidad en Colombia, ya que las zonas costeras del país son las más afectadas por la enfermedad que a la vez carecen de recursos. A la luz de los objetivos estratégicos del Plan Decenal de Salud Pública (2013) como son: "garantizar el goce efectivo del derecho a la salud, mejorar las condiciones de vida que modifican la salud y cero tolerancia frente a la mortalidad, morbilidad y discapacidad evitables", se hace indispensable visibilizar esta enfermedad ante el estado, para que estas políticas cubran las verdaderas necesidades de éstos pacientes.

Otro elemento, que se relaciona directamente con el campo de la psicología de la salud y que se consideró importante abordar en este estudio, fue determinar la percepción de salud en relación con la calidad de vida de los sujetos de la muestra. Para ello se consideró la definición de calidad de vida en niños de Quiceno citada por Quiceno (2013): "La percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño(a) y adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo a su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales" (p. 77).

Dicha autora, en sus estudios resalta la importancia de la percepción del paciente de su misma enfermedad, como uno de los elementos determinantes al momento de considerar la calidad de vida, relacionada con la salud en la infancia; ella afirma que en los estudios sobre el tema, se ha encontrado que la población pediátrica y adolescente que padece de enfermedades físicas, presentan una percepción de la calidad de vida relacionada con su salud, más desfavorable que sus pares sanos.

Cabe resaltar que en la revisión no se encontraron artículos que evalúen este aspecto de la calidad de vida en niños que padecen ACF por lo cual, se decidió en el presente estudio, incluir un instrumento seleccionado para evaluar la percepción de la enfermedad y de la salud en los niños de la muestra. Dicho instrumento es la escala Kidscrean 27, la cual ya está validada en Colombia (Quintero, Lugo, García y Sánchez 2011) y no ha sido utilizada con este tipo de pacientes hasta el momento.

A partir de la revisión de estudios acerca de la ACF y sus implicaciones en el desarrollo cognitivo en niños, se encontró que en Colombia existe una brecha respecto a las investigaciones realizadas sobre dicha temática, por lo cual es pertinente realizar un abordaje investigativo con el fin de caracterizar los aspectos neuropsicológicos de éstos pacientes para posteriormente generar estrategias de intervención. Con este tipo de estudios entonces, se busca ir más allá de los datos estadísticos sectorizados existentes en la actualidad a nivel nacional, mencionados al comienzo de éste trabajo.

La segunda brecha identificada tiene relación con la carencia de estudios

neuropsicológicos en niños con ACF provenientes del sur occidente colombiano. Por lo tanto, se pretende llenar este vacío apoyándose en el programa “La Ruta de la Vida” del Hospital Universitario del Valle, donde existe un programa de hemoglobinopatias que reúne a más de 270 pacientes pediátricos con ACF. Esta población asiste mensualmente para control de su enfermedad desde diferentes municipios del Valle del Cauca, Cauca y Nariño. En este sentido, se pretende buscar la relación entre los hallazgos clínicos obtenidos gracias a los protocolos de atención médica y los hallazgos que se obtengan de la evaluación neuropsicológica.

A partir de lo anterior, surgió la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las diferencias en el funcionamiento cognoscitivo entre los niños del sur occidente colombiano que padecen de ACF comparados con niños que no padecen la enfermedad?. De acuerdo a esta pregunta, el objetivo general planteado en el presente estudio será describir el funcionamiento cognoscitivo en niños del sur occidente colombiano que padecen ACF y hacen parte del programa “Ruta de la Vida” del Hospital Universitario del Valle.

Los objetivos específicos de esta investigación fueron: 1. Describir las características sociodemográficas de los niños con ACF del sur occidente de Colombia que asisten al programa de atención, “la Ruta de la Vida” del Hospital Universitario del Valle. 2. Comparar el coeficiente intelectual de los niños que padecen ACF con el grupo control. 3. Determinar el desempeño de los niños de la muestra en memoria verbal y memoria visual. 4. Analizar los procesos de atención sostenida, selectiva, dividida y productividad en la atención de los niños de la muestra. 5. Conocer el desempeño de los niños con ACF en funciones ejecutivas

como, fluidez verbal fonológica, semántica, flexibilidad cognitiva, y estrategias de solución de problemas necesarias para lograr un objetivo. 6. Comparar el nivel de seguimiento de instrucciones (comprensión de consignas, en los niños que padecen la enfermedad con los que no la padecen. 7. Comparar el funcionamiento de las relaciones viso-espaciales de los niños con y sin ACF. 8. Determinar el nivel de aceptación de enfermedad, percepción de la condición física y emocional en los niños con y sin ACF.

En Colombia existen enfermedades que como la anemia de célula falciforme no han sido estudiadas a fondo, a pesar de ser una enfermedad clasificada por la OMS como enfermedad crónica. Actualmente no se cuenta con datos estadísticos nacionales actualizados, ni las políticas de prevención de esta enfermedad están ampliamente difundidas. Además, se puede decir que la enfermedad no es tratada con programas de atención integral en las EPS como sí se hace con otras enfermedades crónicas, por ejemplo, las cardiovasculares (OMS, 2006).

Ante esta panorámica, se hace necesario realizar un mayor número de investigaciones sobre la ACF en nuestro país y sus consecuencias a todo nivel. Basado en este contexto, éste estudio de la mano con el conocimiento neuropsicológico y los aportes que hace la psicología de la salud, busca en primer término caracterizar el funcionamiento cognoscitivo en niños que padecen de ACF. Con ello se pretende determinar las implicaciones y limitaciones que se puedan derivar de la enfermedad, en este caso neuropsicológicas; teniendo en cuenta que las dificultades en esta área, se pueden reflejar en problemas relacionados con en el rendimiento escolar o déficit en el funcionamiento cotidiano, además, de los

subsecuentes factores psicológicos que afectan la calidad de vida de quién padece esta enfermedad.

Sumando el presente estudio junto a otros más, como el realizado por Rendón, Velasco, Portilla, Bolaños y Jurado (2013) (en donde se buscó determinar la prevalencia del estado nutricional de niños con ACF de Cali Colombia) se podría lograr que las entidades reguladoras en salud, determinen la implementación de programas integrales de prevención y tratamiento de la ACF, tal como se hace con otras enfermedades crónicas.

MÉTODO

Tipo de Estudio

La presente investigación es de tipo cuantitativo, ya que se buscó una medida dentro de la aplicación de pruebas neuropsicológicas en los participantes, lo cual se cuantificó para obtener un resultado numérico. Es un estudio no experimental, debido a que se buscó analizar un fenómeno cuyas causas ya han ocurrido y sobre las cuales no se tiene control experimental, es decir que no se ejerce ningún tipo de manipulación de las variables (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

En cuanto al diseño, éste es de tipo transversal, ya que los datos se recolectaron en un solo momento, es decir se medió una sola vez su condición neuropsicológica, buscando una respuesta a lo que ocurre en el presente y es un estudio de tipo analítico ya que se pretendió, especificar cuál es la condición neuropsicológica actual de los niños con ACF para poder comparar la misma condición en niños sanos (Rivas, 2015).

Participantes

Para este estudio la muestra estuvo conformada por 20 niños entre 8 y 12 años, que ingresaron al programa la “La Ruta de la Vida” en los meses comprendidos entre noviembre del 2016 y marzo del 2017, quienes padecen de la enfermedad ACF que fueron diagnosticados a través de electroforesis hemoglobina (positiva). Los resultados de la avaluación neuropsicológica, se compararon con los de un grupo de 20 niños que no padecen la enfermedad ACF, al cual se denominó grupo control; cuyo resultado de electroforesis de hemoglobina fue negativo (este examen se tomó como parte del protocolo del programa la Ruta de la Vida) y debían estar en el mismo rango de edad de los niños del grupo casos.

Es importante aclarar, que todos los niños seleccionados fueron evaluados ya que cumplían con los criterios de inclusión que para los niños del grupo casos fueron pertenecer al programa “la Ruta de la Vida”, tener resultado de electroforesis positiva, tener entre 8 y 12 años y asistir a consulta los jueves de cada semana entre los meses de noviembre del 2016 a marzo del 2017. Los de los niños del grupo casos fueron niños con resultado de electroforesis negativa se estrato socioeconómico 1 y 2 (para igualar estrato con los niños del programa) y que según el cuestionario sociodemográfico y clínico del niño y del adolescente no padezcan de otras enfermedades físicas o mentales. Además de lo anterior, en ambos grupos se tuvo como criterio de inclusión el acuerdo y diligenciamiento de los consentimientos y los asentimientos informados. En caso de no cumplir con los criterios antes mencionados se excluirían los sujetos, pero esto no fue necesario en este estudio.

Variables

A continuación, se definen las variables evaluadas y analizadas para cumplir con los objetivos de la investigación.

Tabla 1.

Variables del Estudio

Variables	Definición conceptual	Definición operacional
Anemia de célula falciforme	La anemia de células falciformes ACF o drepanocitosis es una de las hemoglobinopatías estructurales. Es considerada como un defecto de herencia autosómica recesiva caracterizado por la presencia de hemoglobina S (Hb S) (Quintero y Jimenez 2012).	Electroforesis de Hemoglobina positiva. Examen que permite detectar la presencia de la hemoglobinopatía S.
Atención selectiva y productividad de la atención	Habilidad para elegir los estímulos relevantes para una tarea evitando la distracción por estímulos irrelevantes. (Sohlberg y Mateer citados por Ostrosky *et al*. 2014)	Variable que se evaluó a través del Test de , D2 test (Brickenkamp, 2004)
Atención sostenida	Habilidad para mantener la atención durante periodos prolongados. (Ostrosky *et al*. 2014).	Variable que se evaluó a través del, y el Tes del trazo SMDT (Smith, 2002)
Atención dividida	Actividad mediante la que se ponen en marcha los diversos procesos y mecanismos que se necesitan para responder a múltiples demandas del ambiente. (García y Sevilla 1997, citados por Peña, Cañoto y Santalla 2006)	Variable que se evaluó a través del Test del Trazo TMT (Parte B) (Portellano y Martinez, 2014)
Funciones Ejecutivas control cognitivo	Capacidad para inhibir una respuesta ecopráxica o impulsiva en relación con un estímulo, regular la competencia de activación entre diversas opciones de respuesta, permitir que se active la	Variable que se evaluó a través del Stroop Test. (Golden, 2010)

	representación adecuada para generar la respuesta correcta, inhibir este patrón de respuesta cuando ya no sea relevante o útil (Flores y Ostrosky 2012)	
Funciones Ejecutivas Flexibilidad mental.	La flexibilidad cognitiva es la capacidad para realizar cambios entre diferentes desplegados de respuestas, ya sea de pensamientos o de acciones, en dependencia de las demandas de la situación (Flores y Ostrosky 2012)	Variable que se evalúo a través de Test Modificado Wisconsin (M-WCST). (Heaton, Chelune, Talley, Kay y Curtiss, 2001).
Funciones Ejecutivas Fluidez verbal semántica y fonológica.	La fluidez verbal es una tarea de producción lingüística que implica la activación de cognitivos como la atención, la memoria de trabajo, la flexibilidad, la velocidad de procesamiento de la información, la iniciativa y el monitoreo de producción, actividades propias del funcionamiento ejecutivo (Flores y Ostrosky, 2012)	Variable evaluada a través de Cowat. Test de asociación controlada de palabras. (fluidez verbal) (Benton y Hamsher, 1976)
Seguimiento de instrucciones (comprensión de consignas)	Proceso mediante el cual el sujeto relaciona unos sonidos o grafías con unos significados (Valle, 1992).	Variable evaluada a través del Token Test revisado (De Rinzi y Vignolo, 1978)
Habilidades visoespaciales.	Capacidad de proyectar imágenes en el espacio y ver sus posibles relaciones de forma tamaño o cambio de posición (Garcia, 2004).	Variable que se evaluó a través del Test del Trazo TMT (Parte A) (Portellano y Martinez, 2014)
Memoria visual	Proceso por el cual se almacena la imagen en el cerebro a través del canal visual para posteriormente evocarla o recordarla en cualquier momento (Feldman 2001)	Variable evaluada a través del Figura de Rey (Rey, 2009)
Memoria Verbal	Proceso por el cual se almacena la representación en el cerebro a través del referente auditivo para posteriormente evocarlo o recordarlo en cualquier momento (Feldman 2001)	Variable evaluada a través del test Neuropsi atención y memoria. (Ostrosky *et al*. 1998)

Habilidad cognitiva (coeficiente intelectual).	Relaciones que existen entre medidas de aprendizaje, memoria, percepción, atención y la inteligencia. (Ballesteros 2014). Así como la capacidad para resolver problemas sin influencia del lenguaje, de la cultura y de las habilidades motrices. Involucra la formación de conceptos y categorización, requiere de una abstracción de las relaciones entre reactivo estímulo. Satter (2008)	Variable evaluada a través del Toni 2 Test de inteligencia no verbal. (Brown, Sherbenou y Johnsen, 2001)
Percepción de salud	Involucra conceptos de aceptación de enfermedad o limitación física y estado emocional.	Variables evaluadas a partir de la escala Kidscrean 27. (test de calidad de vida en niños) (Ravens *et al*., 2005).

Instrumentos.

Los instrumentos utilizados para evaluar las variables seleccionadas, se describen en la siguiente tabla

Tabla 4
Relación de instrumentos

Prueba.	Autor.	Confiabilidad.	Criterios de Calificación.
Figura de Rey Osterrieth. Evalúa: el nivel del Desarrollo perceptivo-motor, la Atención y la Memoria visual inmediata	Rey (2009) 9ª edición, Madrid: TEA Ediciones.	Coeficiente W entre 0,81 y 1.	Depende de la edad punto de corte; PC= 50.
Neuropsi Atención y Memoria* (escala de memoria verbal codificación y evocación).	Ostrosky *et al*.(1998)	Confiabilidad global test – retes fue de 0,96	Depende según la edad y los puntos de corte.
Toni 2*. (test de inteligencia no verbal. Aplicación de la habilidad cognitiva sin influencia del lenguaje)	Brown, Shavenou y Johnsen (2009)	Índices de fiabilidad: Forma A: 0,83- 0,93. Forma B: 0,87- 0,95.	111-120= medio alto, 90-110= promedio, 80-89= medio bajo, 70-79= bajo.
SDMT* Test de símbolos y dígitos. Detección rápida de disfunciones cerebrales y atención sostenida.	Smith (2002)	Índice de correlación coeficiente de determinación test retest. Grupo infantil, escrito r 0,87.(P<0,001).	Los resultados se clasifican por la edad del niño en rangos muy bajo, bajo, normal y alto
Stroop, test de colores y palabras. Evalúa: detección de problemas neuropsicológicos, daños cerebrales y evaluación de la interferencia.	Golden (2010)	Él nivel de fiabilidad se ha determinado para las tres categorías: Palabras (P): 0,86, Colores (C): 0,82, Palabras y Colores (PC): 0,73	Se tiene como criterio de promedios generales en niños de 7 a 15 años: P: 79 C: 53. PC 31.
D2 test de atención. Evalúa: Medida de la atención selectiva y de la concentración mediante la evaluación de distintos aspectos como la velocidad, la precisión, la estabilidad o el control atencional	Rolf, Bricken y Kamp (2012)	r >0,90, independientemente del estadístico empleado.	Los resultados se comparar con Pc 50 por encima no hay afectación, por debajo si la hay.

Test Modificado Wisconsin (M-WCST)***.** Evaluación neuropsicológica de varios componentes de las funciones ejecutivas, como la flexibilidad mental, el razonamiento abstracto, la formación de categorías, la solución de problemas	Heaton, Chelune, Talley, Kay y Curtiss (2001)	Nivel de significación inicial = 0.05; corrección de Bonferroni (0.05/4) = 0.0125.	Los resultados se comparar con Pc 50 por encima no hay afectación, por debajo si la hay
Cowat. Test de asociación controlada de palabras. (fluidez verbal) tiene como objetivo la evaluación de la Fluidez Verbal ante consignas fonéticas y semánticas.	Benton y Hamsher (1976)	Índice de fiabilidad: 0,83-0,93	Los resultados se comparar con Pc 50 por encima no hay afectación, por debajo si la hay.
Trail Making Test. Mide atención, la concentración, la resistencia a la distracción, y la flexibilidad cognitiva	Moses (2014)	El Tiempo de Respuesta en la condición A (TR-A) (r=.23; p<.01), en la condición B, es (r=.32; p<.01).	Depende de la edad punto de corte; PC= 50.
Token Test ***** Evalúa seguimiento de instrucciones comprensión de ordenes o consignas	De Renzi y Vognolo (1978)	(p<.00.1 con 213 df) puntaje deseado 32.86 Ds 2.14	Los resultados por puntajes nulo medio, moderado, severo y muy severo
Kidscree n 27. Mide calidad de vida en niños	Group TK The kidscreen.org/cms/es/note/77.	Actividad física y salud IC 95% (0,74-0,88). Estado de ánimo y sentimientos IC 95% (0,63-0,84)	Acuerdo pobre: CCI < 0,40. Moderado: CCI entre 0,41 – 0,60. Bueno: CCI > 0,61.

*****Pruebas que cuentan con clasificación normativa.

2.5 Procedimiento:

Esta investigación surge de la necesidad del director del programa “La Ruta de la Vida” de prestar una atención integral a los niños que padecen de ACF que hacen parte del programa y específicamente manifestó su interés en estudiar el funcionamiento neuropsicológico de los niños que padecen la enfermedad y asisten al programa. Una vez establecido el contacto con el asesor y la investigadora, se comienza a estructurar el proyecto de investigación; después de ser aprobado por los evaluadores dispuestos por la maestría en Psicología de la Salud, fue enviado para su aprobación al comité de ética de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali. Posteriormente, el director del programa “La Ruta de la Vida” solicitó la aprobación a la instancia pertinente en el Hospital Universitario del Valle para realizar la aplicación de los instrumentos.

La selección de la muestra de los niños del grupo de casos se hizo por periodo, es decir, los niños entre 8 y 12 años que asistieron a cita para el control de su enfermedad en el programa, durante los meses de noviembre del 2016 a marzo del 2017 y cuyo resultado de electroforesis para hemoglobina fue positivo; a estos niños que en total fueron 20, se les realizó evaluación neurocognitiva y se aplicó el test la encuesta de Actividad física y salud y de estado de ánimo y sentimientos (Kidscreen 27). Por su parte, la selección de los sujetos del grupo control, fueron 20 niños del mismo rango de edad seleccionados aleatoriamente (algunos usuarios de una institución de servicios de salud y otros vecinos a dicha institución), controlando variables socioeconómicas, condiciones de salud (física y mental) a través de la aplicación del Cuestionario Sociodemográfico y Clínico del Niño/Adolescente (diligenciado por el tutor legal) (ver anexo 3) a quienes se les realizó la prueba de

electroforesis de hemoglobina y cuyo resultado fue negativo, es decir se descartó en ellos, la presencia de la enfermedad ACF. Cabe aclarar que el programa “La Ruta de la Vida”, asumió los costos de electroforesis de todos los sujetos de éste estudio.

Por otro lado, hicieron parte de ambos grupos, aquellos niños que los padres manifestaran su acuerdo con la participación de estos en esta investigación y lo cual se demostró con el diligenciamiento del consentimiento informado tanto de los padres como del asentimiento de los niños (ver anexos 1 y 2).

Una vez seleccionada la muestra (casos y controles), se procedió a realizar la aplicación todo el protocolo de pruebas neuropsicológicas y la encuesta de actividad física y salud y de estado de ánimo y sentimientos (tomada de Kidscreen 27) a cada niño en una sesión, con un promedio de duración de una hora y treinta minutos.

La aplicación de los casos, se realizó dentro de un consultorio asignado para este fin dentro de las instalaciones del Hospital Universitario del Valle, durante los días jueves en la tarde, que es el día asignado para las citas de control de los niños del programa “Ruta de la vida” con todo el equipo interdisciplinario. Por otro lado, la sesión de evaluación de los sujetos controles se realizó en consultorio particular. La etapa de recolección de datos se llevó a cabo durante los meses de noviembre del 2016 a marzo del 2017, por parte de la investigadora Ayda Cristina Rivas Muñoz.

Tratamiento de Resultados.

En primera instancia, todos los cuestionarios se digitaron en una hoja de cálculo de Excel, obteniendo así toda la información que los participantes brindaron.

Posteriormente los datos se exportaron al programa IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences) versión 20*, para el respectivo análisis de los datos.

Para dar cumplimiento a los objetivos y alcances propuestos, se utilizaron tablas de frecuencia y contingencia, que muestran frecuencias y porcentajes, asi mismo se utilizó gráficos de barras para resumir las variables cualitativas. En cuanto al análisis de las variables cuantitativas, se utilizaron medidas de tendencia central y dispersión, como la media (M), la mediana (Me) y la desviación estándar (D.E.).

En un análisis bivariado, se utilizó la prueba Chi-cuadrado, que sirvió para determinar si la distribución de algunas variables como los rangos de edad, sexo y escolaridad, es distinta, estadísticamente, entre los niños con ACF y los niños control. Asi mismo, se utilizó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney, para identificar diferencias significativas en el funcionamiento cognoscitivo de los niños de ambos grupos (niños con ACF y niños control), puesto que la prueba de normalidad de Shapiro-Wills, mostró suficientes evidencias para rechazar la hipótesis de normalidad de los datos ($p<0.05$). Se utilizó esta prueba no paramétrica puesto que permite realizar la comparación de dos grupos con referencia a una variable de respuesta con por lo menos una variable de escala ordinal. Para todas las pruebas estadísticas utilizadas se utilizó un nivel de significación de 0.05 (5%).

Consideraciones Éticas.

Este proyecto de investigación se ajusta a la normatividad internacional, nacional de la República de Colombia e institucional del Hospital Universitario del Valle y la Universidad Javeriana de Cali.

En lo atinente a la normatividad internacional se ajusta a la declaración de Helsinki 2008[1] en los aspectos considerados en el artículo 6:

> "En investigación médica en seres humanos, el bienestar de la persona que participa en la Investigación debe tener siempre primacía sobre todos los otros intereses".

El bienestar de los menores y sus familias estuvo siempre en primacía sobre todos los otros intereses, además de promover el respeto, la salud y sus derechos individuales considerados en el artículo 9:

> "La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y necesitan protección especial. Estas incluyen a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos y a los que pueden ser vulnerables a coerción o influencia indebida".

Cumple con el artículo 10 porque considera las normas y estándares éticos legales nacionales e internacionales vigentes en la República de Colombia.

> "Los médicos deben considerar las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que las normas y estándares internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico nacional o internacional

[1] DECLARACIÓN DE HELSINKI DE LA ASOCIACIÓN MEDICA MUNDIAL Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, octubre de 2008. http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf, 12-10-2009

> disminuya o elimine cualquiera medida de protección para las personas que participan en la investigación establecida en esta Declaración".

En nuestro caso la psicóloga tratante, Cumple con el artículo 14 porque el protocolo y la metodología está claramente descrita como orienta la declaración de Helsinki:

> "El proyecto y el método de todo estudio en seres humanos debe describirse claramente en un protocolo de investigación. Este debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso y debe indicar cómo se han considerado los principios enunciados en esta Declaración. El protocolo debe incluir información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, otros posibles conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio y estipulaciones para tratar o compensar a las personas que han sufrido daños como consecuencia de su participación en la investigación. El protocolo debe describir los arreglos para el acceso después del ensayo a intervenciones identificadas como beneficiosas en el estudio o el acceso a otra atención o beneficios apropiadas".

Primaron para los niños participantes la confidencialidad, el respeto a su intimidad y el respeto por su decisión o rechazo de participar en la investigación, mediante el proceso del consentimiento informado para las entrevistas a realizar.

La investigación tiene como principal interés hacer un aporte al conocimiento en el área de la salud, y tiene como objetivo alcanzar el grado de maestría en psicología de la salud que es el principal interés del investigador.

La participación fue voluntaria sin mayor incentivo que el aporte al conocimiento en niños que padecen anemia de célula falciforme

Cumple con el artículo 16 porque fue hecha por un investigador con la formación y calificación adecuada en el área de conocimiento en psicología clínica

> “La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas con la formación y calificaciones científicas apropiadas…La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento”.

En este caso en Ayda Cristina Rivas Psicóloga clínica con 18 años de experiencia y especializada en neuropsicología infantil, con 6 años de experiencia en ésta última actividad.

Cumple con el artículo 23 porque resguarda la intimidad y la confidencialidad de la información personal:

> “Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física, mental y social”.

Cumple con el artículo 24 porque antes de la firma del consentimiento informado, los sujetos y sus padres recibieron toda la información pertinente a los objetivos, riesgos, beneficios, fuentes de financiamiento y posible conflicto de intereses:

"En la investigación médica en seres humanos competentes, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento y todo otro aspecto pertinente de la investigación. La persona potencial debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias".

Cumple con el artículo 30 porque los participantes podrán tener acceso a la información una vez terminada la investigación y entregada como tesis de maestría a la Universidad Javeriana de Cali al Hospital Universitario del Valle, donde podrá ser consultada

"Los autores, directores y editores todos tienen obligaciones éticas con respecto a la publicación de los resultados de su investigación. Los autores tienen el deber de tener a la disposición del público los resultados de su investigación en seres humanos y son responsables de la integridad y exactitud de sus informes. Deben aceptar las normas éticas de entrega de información. Se deben publicar tanto los resultados negativos e inconclusos como los positivos o de lo contrario deben estar a la disposición del público".

A nivel nacional de acuerdo con la resolución número 008430 de 1993[2], esta investigación involucra seres humanos y cumple con el artículo 2 al ser sometido a

[2] RESOLUCIÓN NUMERO 8430 DE 1993 Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. República de Colombia, Ministerio de Salud. http://sussmann.sussmann.googlepages.com/Resolucion8430de1993.pdf 12-10-2009

aprobación por el Comité de Ética de Investigación institucional.

*"*Las instituciones que vayan a realizar investigación en humanos, deberán tener un Comité de Ética en Investigación, encargado de resolver todos los asuntos relacionados con el tema*".*

Cumple con el artículo 4, ya que el presente trabajo desarrolla acciones que contribuyen al conocimiento de procesos neuropsicológicos en los seres humanos, al conocimiento de la práctica médica, al control de problemas de salud y al estudio de métodos que se recomiendan para la prestación de servicios de salud.

*"*La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

a. Al conocimiento de los procesos biológicos y sicológicos en los seres humanos"

Cumple con el artículo 5 porque prevalece el criterio de respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

"En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar"*.*

Cumple el artículo 8 porque se protege la privacidad y la identidad en las respuestas de cada una de los participantes.

"En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice**"**.

Cumple con el artículo 11 dentro de la categoría "investigación sin riesgo" ya

que es un estudio tipo prospectivo no intervencionista y emplea registros a través de cuestionarios escritos.

Esta investigación no representa ningún riesgo, según lo establecido en la resolución 008430 de 1993 (“Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”) del Ministerio de Salud de Colombia. Sigue igualmente los lineamientos jurídicos y éticos contemplados en la última modificación (59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008) de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (“Principios éticos para la investigación que involucra sujetos humanos”) y en el manual de Buenas Prácticas Clínicas.

Este estudio especialmente, tiene en cuenta el Capítulo III artículos 23 al 28, de la resolución antes mencionada, ya que incluye sujetos pertenecientes a grupos vulnerables, en éste caso niños, cuyo fin es el de garantizar los derechos y el bienestar de los mismos.

Así mismo, la presente investigación está dentro del marco establecido por el punto 9 del Título II – disposiciones generales, de la ley 1090 de 2006 del Colegio Colombiano de Psicólogos, que reglamenta el ejercicio profesional de la Psicología. Según el cual el investigador se compromete a abordar la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan, y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humano (COLPSIC, 2013).

Esta investigación se rige por el reglamento ético de proyectos investigativos de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali. En este sentido, se asegura:

1) La confidencialidad de los datos de los participantes y sus familias.

2) Que los padres de familia, y los directivos del programa “Ruta de la Vida” Del Hospital Universitario del Valle, tendrán información completa de la naturaleza, objetivos y alcances de la investigación.

3) Que tanto el equipo interdisciplinario del programa “Ruta de la Vida” como los padres de familia tendrán acceso permanente, pertinente oportuno y adecuado a la investigadora.

4) Se asegura que el estudio se realizó cuando se obtuvo la aprobación de la participación por parte del Hospital como de los padres de los niños participantes, así como asentimiento por parte de los niños participantes.

Concretamente, el asentimiento a firmar por los niños y el consentimiento escrito de los padres (ver anexos 1 y 2) incluyen información (Art 15 de la 8430)

que:

1) Describe el propósito del estudio y los procedimientos a utilizar.

2) Informa que la participación en el estudio es absolutamente voluntaria y sin ningún costo para la persona.

3) Deja claro que el menor puedo negarse a participar en el estudio o retirarse en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.

4) Establece que la investigación no representa ningún riesgo físico o psicológico para la persona, y que la persona seleccionada no recibirá ningún beneficio económico por participar en el estudio.

5) Establece que la información personal es confidencial y únicamente los investigadores del presente estudio son las personas que acceden a ella (Ver anexo 1: Carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación y asentimiento para los niños que harán parte del grupo de los casos

y el anexo 2, que corresponde al consentimiento y el asentimiento para los niños del grupo control).

6). Este estudio no presenta ningún tipo de conflicto de interés ya que no existe vínculo con patrocinadores, éste estudio por ser un trabajo de investigación en el contexto de estudio de maestría en Psicología de la Salud, no está patrocinado ni cuenta con patrocinio externo, ni de la Universidad Javeriana en la cual se cursa dicha maestría. No existe conflicto de interese tampoco con las potenciales entidades donde se podría llegar a publicar ya que la investigadora lo realiza con recursos propios.

El diseño de la presente investigación, también asegura que la evaluación neuropsicológica de cada niño fue realizada por especialista en neuropsicología con experiencia en el trabajo clínico infantil, que ha sido previamente entrenada en la aplicación y calificación del material de evaluación empleado en este proyecto. El proceso de evaluación se llevó a cabo en un lugar con condiciones ambientales de iluminación y ventilación adecuadas, se inició cuando se estableció una relación empática entre el/la niño/a y el/la evaluador/a; no duró más de dos horas y, en caso de que el niño mostró signos de fatiga o ansiedad, se realizaron descansos para esperar la recuperación del participante.

Por último, los datos recabados en la evaluación son y serán empleados únicamente con fines investigativos. Para respetar la cadena de custodia estos se guardan en una base de datos en el computador personal de la investigadora, (no es institucional), al cual solamente tiene acceso ella, ya que tiene una única clave personal. Los análisis de resultados se guardaron en el archivo privado de la investigadora. Las únicas personas que podrán acceder a este material serán la

investigadora principal de este proyecto, su asesor quién pertenece al Grupo BITACUS (Bienestar, Trabajo, Cultura y Sociedad). Quienes suscribimos un documento de compromiso respecto a la confidencialidad de los datos que se presentan al comité de ética si este lo requiere o cuando este lo requiera.

Cabe mencionar que se entrega un informe de los resultados y la investigadora ofrece una asesoría a los padres para orientarlos sobre el manejo adecuado en el caso de encontrar alteraciones en las pruebas aplicadas, que en todo caso la persona debe ser atendida por el equipo tratante del régimen de salud al que pertenezca.

2. RESULTADOS

A continuación, se presentan los principales resultados obtenidos por la muestra, para responder a los objetivos planteados en esta investigación.

Características Demográficas.

Dentro de las características demográficas de la muestra, se tuvo que el 10% de los casos provienen de la zona rural, mientras que tan sólo el 5% de los controles provienen de esta misma zona. Este dato no representa diferencias estadísticamente significativas ($p=0.548$); lo anterior demuestra la homogeneidad de la muestra.

A pesar de que los dos grupos están apareados por edad, académicamente los niños con ACF se encuentran en grados inferiores a los que se considera deberían estar; así lo demostraron estos resultados ya que cerca del 85% de los niños con ACF tienen una escolaridad inferior al 5 grado, en cambio el 70% de los niños control tienen una escolaridad superior al 4 grado, marcando una diferencia significativa (p=0.007). El 40% de los niños con ACF son mujeres y el 50% de los niños controles tienen el mismo género, lo que no evidenció una diferencia significativa (p=0.525); esto significa que la muestra es homogénea porque se tiene casi el mismo número de mujeres en ambos grupos. Para los niños casos su principal acudiente en la madre con una participación del 80%, con una distribución diferente al de los niños control (p=0.025) (ver tabla 3).

Tabla 3.

Características Generales de los Grupos Participantes

	Caso		Control		
	N	*%*	*n*	*%*	*p**
Procedencia					
Rural	2	10,0%	1	5,0%	0,548
Urbano	18	90,0%	19	95,0%	
Escolaridad					
Grado 1	2	10,0%	0	0,0%	
Grado 2	5	25,0%	0	0,0%	0,007
Grado 3	4	20,0%	0	0,0%	

Grado 4	6	30,0%	6	30,0%	
Grado 5	1	5,0%	5	25,0%	
Grado 6	2	10,0%	4	20,0%	
Grado 7	0	0,0%	4	20,0%	
Grado 8	0	0,0%	1	5,0%	
Sexo					
Femenino	8	40,0%	10	50,0%	0,525
Masculino	12	60,0%	10	50,0%	
Acudiente					
Padre	3	15,0%	3	15,0%	
Madre	16	80,0%	9	45,0%	0,025
Otro	1	5,0%	8	40,0%	

** Prueba Chi-cuadrado de Pearson.*

El grupo de niños con ACF presentó una edad promedio de 9.6 años, con una desviación estándar de 1.5 años y el grupo control tiene una edad promedio de 10.3 años con una desviación estándar de 1.3 años (tabla 4); según la prueba de Mann-Whitney no se encuentra una diferencia estadísticamente significativa en la edad de los niños de ambos grupos (p=0.183).

Tabla 4.

Media (M) y desviación estándar (D.E.) de la edad de los niños del grupo de casos y grupo control

	Caso		ºControl		
	M	*D.E.*	*M*	*D.E.*	*p**
Edad del niño	9,6	1,5	10,3	1,3	0.183

Funcionamiento Cognitivo. Medición aproximada de la Capacidad Intelectual

En cuanto al coeficiente intelectual de los niños participantes, se encontró que el CI de los niños con ACF es de 95.6 y el de los niños controles es de 107.9, mostrando una diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos (p=0.002) (tabla 5).

Tabla 5.

Estadísticas descriptivas y comparación del coeficiente intelectual del grupo control y grupo de casos

	Media	*Mediana*	*Desviación típica*	*p**
Caso	95,6	96	12,2	
Control	107,9	109	13	0,002

** Prueba Mann-Whitney*

En términos generales, el 30% de los niños con ACF tienen un coeficiente intelectual medio-bajo y bajo, mientras que tan sólo el 15% de los niños controles

tienen un coeficiente intelectual medio-bajo, siendo el menor nivel de coeficiente presentado en este grupo de niños (Figura 1).

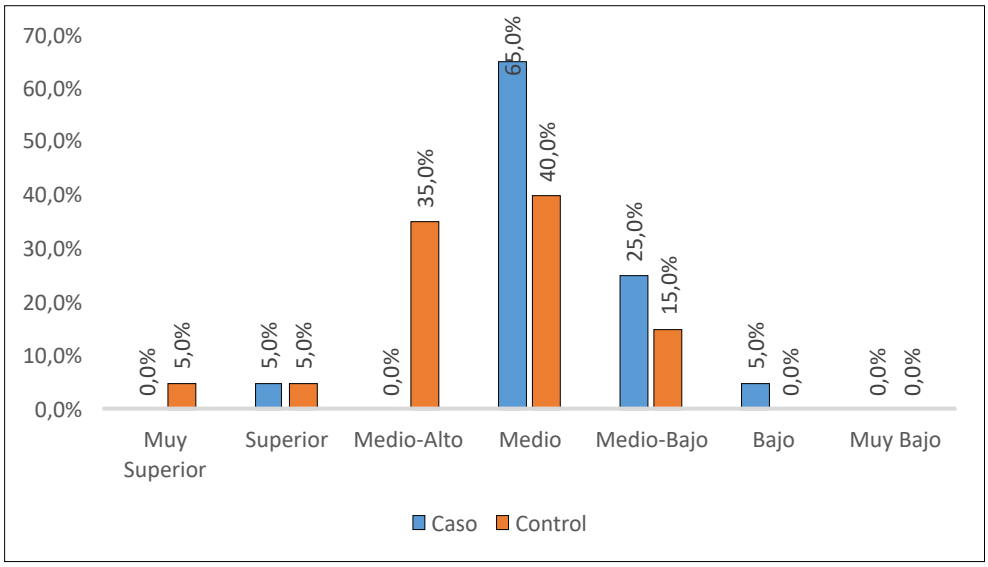


Figura 1. Clasificación del coeficiente intelectual del grupo control y grupo de casos

Resultados Obtenidos en la Memoria.

Resultados en Memoria Verbal

En la tabla 6 se observan los resultados en memoria verbal de los niños con ACF y niños controles. Se evidencia que a partir de la prueba no paramétrica de Mann-Whitney, existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de niños en las siguientes variables: evocación espontánea (p=0.000), evocación claves (p=0.001), evocación reconocimiento (p=0.007) y en las respectivas puntuaciones estandarizadas de estas tres variables, evocación espontánea estándar (p=0.000), evocación claves estándar (p=0.004) y evocación reconocimiento estándar (p=0.003). En todos los casos donde se encontraron

diferencias significativas, los niños con ACF presentaron un menor desempeño en memoria verbal en comparación con los niños control, tal como se observa a partir de la media y la mediana.

Tabla 6.

Estadísticas descriptivas y comparación de la memoria verbal del grupo control y grupo de casos

	Caso			Control			
Memoria Verbal	*Media*	*Mediana*	*Desviación Típica*	*Media*	*Mediana*	*Desviación típica*	*p**
Codificación Promedio	6,6	6	1,4	7,1	7	0,8	0,052
Evocación Espontanea	6,4	6	2	8,6	9	1,2	0,000*
Evocación Claves	5,9	6	1,8	7,9	8	1,2	0,001*
Evocación Reconocimiento	8,9	9	2,6	11	11	1,1	0,007*
Codificación Promedio – Estándar	9,5	9	3	10,5	11	1,8	0,126
Evocación Espontanea – Estándar	8	8	3,2	11,6	12	2	0,000*
Evocación Claves – Estándar	7,5	8	2,9	10,3	10	2,6	0,004*
Evocación Reconocimiento – Estándar	7,2	6	4,7	11,5	12	2,3	0,003*

** Prueba Mann-Whitney. *Significativos al $p < 0.005$*

De acuerdo a la clasificación sugerida para las variables de la memoria verbal descritas en el instrumento de Neuropsi, se evidencia que en la variable evocación espontánea el 100% de los niños control clasifican como normales, mientras que el 30% de los niños con ACF presentan algún grado de dificultad (Severo o Leve a Moderado) (Figura 2). Para evocación claves, el escenario no es distinto, cerca del

20% de los niños con ACF presentan dificultades (Figura 3), este porcentaje aumenta al 50% en evocación reconocimiento (Figura 4).

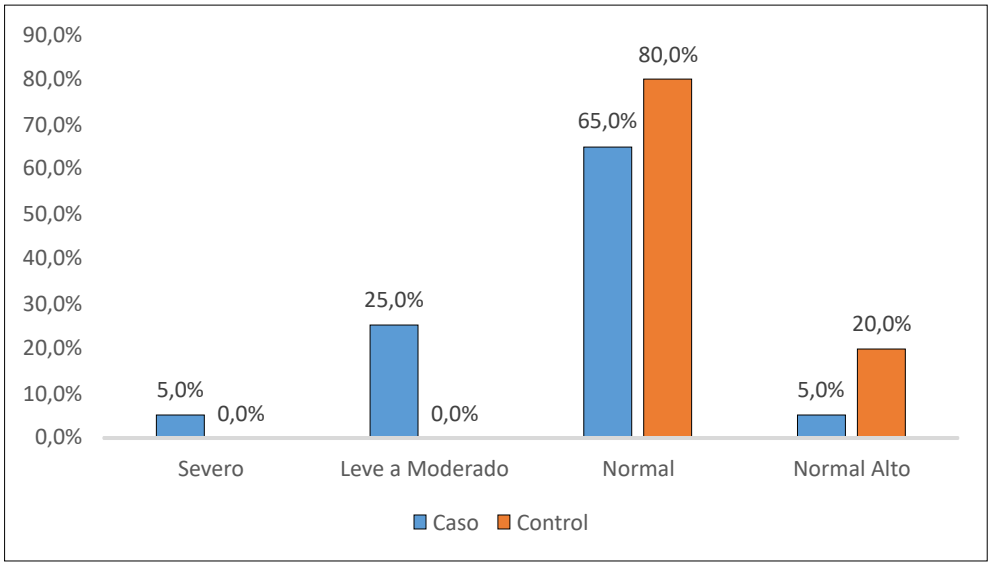


Figura 2. Clasificación de la memoria verbal en evocación espontánea del grupo control y grupo de casos

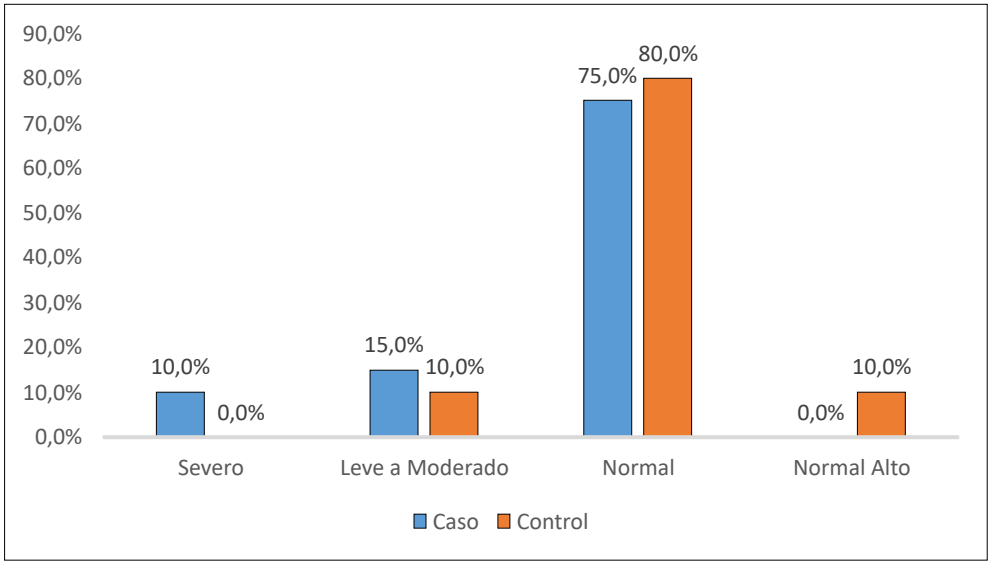


Figura 3. Clasificación de la memoria verbal en evocación claves del grupo control y grupo de casos

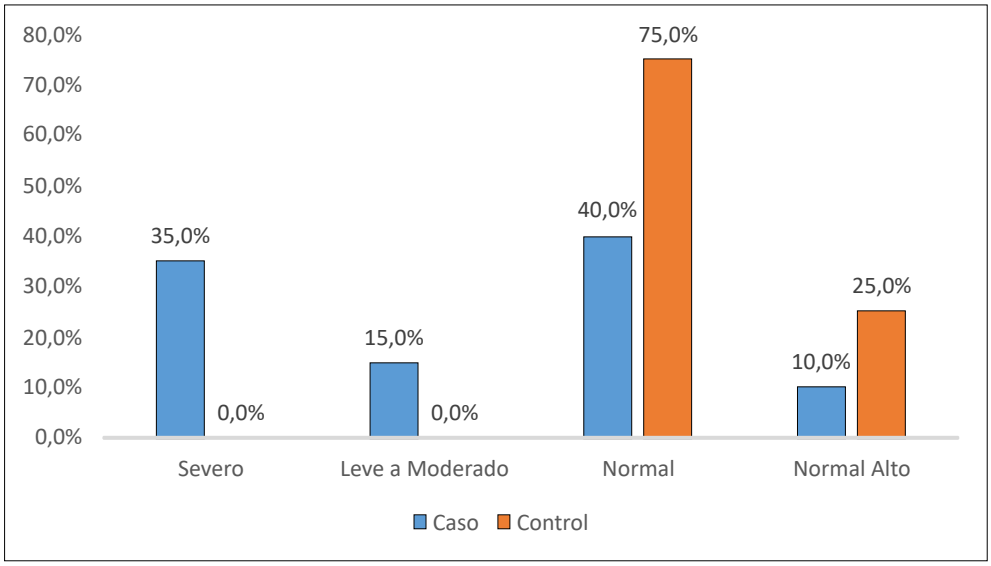


Figura 4. Clasificación de la memoria verbal en evocación reconocimiento del grupo control y grupo de casos.

Resultados en memoria visual

Con relación al dominio de memoria visual (tomada de la Figura de Rey), la tabla 7 muestra los resultados descriptivos encontrados para los niños con ACF y niños control. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la variable Codificación Aciertos (p=0.000) y Evocación Aciertos (p=0.034). En ambos casos, los niños con ACF presentaron una menor memoria visual tanto en codificación como en evocación que los niños controles.

Tabla 7.

Estadísticas descriptivas y comparación de la memoria visual del grupo control y grupo de casos

	Caso			Control			
Memoria visual	*Media*	*Mediana*	*Desviación Típica*	*Media*	*Mediana*	*Desviación Típica*	*p**
Codificación aciertos	19,5	21	8,8	28,9	29	4,1	0,000*
Codificación tiempo	290,4	303	62,3	280,7	251	103,9	0,409
Evocación aciertos	11,6	11	6,5	15,7	15	5	0,034*
Evocación tiempo	188,3	187	59,9	156,7	140	84,8	0,104*

** Prueba Mann-Whitney*

Resultados en procesos de atención

Volumen de atención sostenida

Los niños que participaron en el grupo de controles mostraron casi 10 puntos más en atención sostenida (en la prueba SMDT) en comparación con los niños con ACF, de esta manera se evidenciaron diferencias significativas entre ambos grupos (p=0.002). Esta diferencia significativa se puede observar en la tabla 8.

Tabla 8.

Estadísticas descriptivas y comparación del volumen de atención sostenida del grupo control y grupo de casos

	Media	Mediana	Desviación típica	p*
Caso	19	19	7,2	
Control	28,6	26	9,8	
Total	23,8	22	9,8	0,002*

** Prueba Mann-Whitney *Significativos al $p < 0.005$*

Cerca del 90% de los niños con ACF presentan una atención sostenida baja o muy baja, mientras que el 65% de los niños controles tienen esta misma característica (Figura 5). Se destaca que en ninguno de los dos grupos se presentaron niños con una alta atención sostenida.

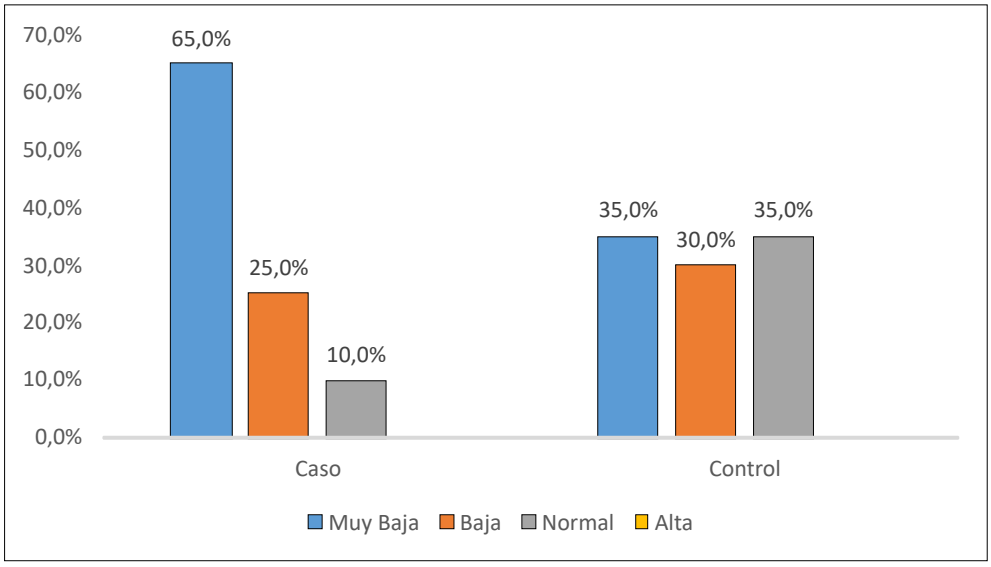


Figura 5. Clasificación volumen de atención sostenida del grupo control y grupo de casos

Caracterización atención selectiva y productividad en la atención

En cuanto a la productividad en la atención, la cual fue evaluada con la escala D2 en ambos grupos de niños, la tabla 14, resume los estadísticos descriptivos como la media, la mediana y la desviación estándar para ambos grupos. Se evidencia que existen diferencias estadísticamente significativas, al nivel del 5%, en las siguientes variables con puntuaciones directas: Total de respuestas (p=0.007), total de aciertos (p=0.007), efectividad total (p=0.008), índice de concentración (p=0.009), igualmente sucede con estas mismas variables con puntuaciones estándar (p<0.05). Es de destacar que en todos los casos, los niños con ACF mostraron una menor puntuación que los niños sin ACF (Tabla 9).

Tabla 9.

Estadísticas descriptivas y comparación de la atención selectiva y productividad en la atención del grupo control y grupo de casos

	Caso			Control			
			Desviación			*Desviación*	
Variables D2	*Media*	*Mediana*	*Típica*	*Media*	*Mediana*	*Típica*	*p**
Total de respuestas (TR)							
(límite de la ejecución)	253,5	269	65	324,9	313	77	0,007*
Total de aciertos(TA)	85,3	83	25,9	116,1	110	35,9	0,007*
Omisiones	14,5	8	17,2	24,1	19	20,7	0,086
Comisiones	9	7	8,1	7,8	8	4,9	0,655
Efectividad total (TOT)	230	245	62,1	293	290	72,9	0,008*
Índice de concentración (CON)	76,8	78	28,4	108,2	101	36,8	0,009*

Índice de covariación (VR)	14,1	14	3,8	13,4	13	4,3	0,455
Total de respuestas (límite de la ejecución) – Punt. Estándar	52	47	25,4	68,1	67	18,4	0,024
Total de aciertos – Punt. Estándar	39,3	40	18,9	55,4	58	21,7	0,01
Omisiones – Punt. Estándar	37,7	37	22,1	29,6	27	23,3	0,158
Comisiones – Punt. Estándar	31	33	11,2	32,6	27	16,6	0,603
Efectividad total – Punt. Estándar	47,8	47	21,8	61,8	58	19,5	0,023
Indice de concentración – Punt. Estándar	37,6	40	15,9	52,7	52	22,8	0,01
Indice de covariación o diferencia – Punt. Estándar	49,9	52	14,4	46,5	48	16,7	0,385

** Prueba Mann-Whitney *Significativos al $p < 0.005$*

Atención dividida.

En cuanto a la atención dividida de los niños con ACF y sin ACF, (Evaluados por medios de la prueba TMT) se encontró que los niños con ACF obtuvieron resultados más bajos en la atención divida (medidos en tiempos de ejecución) en comparación con los niños que no tienen ACF. Estas diferencias resultaron ser estadísticamente significativas para la variable p=0.019, (Tabla 10).

Tabla 10.

Estadísticas descriptivas y comparación de la atención dividida del grupo control y grupo de casos

	Caso			Control			
	Media (seg)	*Mediana*	*Desviación Típica*	*Media (seg)*	*Mediana*	*Desviación típica*	*p**
Atención Dividida	*207*	*194*	*55,3*	*163,2*	*163*	*75,5*	*0,019*

** Prueba Mann-Whitney*

Desempeño de los niños de la muestra en funciones ejecutivas

Fluidez verbal fonológica y semántica

Al evaluar la fluidez verbal tanto fonológica como semántica en los niños con ACF y niños sin ACF, se encontró a partir de la prueba no paramétrica de Mann-Whitney que existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos en ambos aspectos evaluados. El puntaje promedio de la fluidez verbal fonológica del grupo de niños con ACF fue de 18.5, mientras que el de niños sin ACF fue de 24.3, mostrando de esta manera que los niños con ACF presentan deficiencias en su fluidez verbal fonológica. Ahora, en cuanto al puntaje promedio de fluidez verbal semántica en niños con ACF fue de 24.7 mientras que de los niños sin ACF fue de 34.9, evidenciando un resultado similar al anterior, donde los niños con ACF presentan una menor fluidez verbal semántica que los niños sin ACF (tabla 11).

Tabla 11.

Estadísticas descriptivas y comparación de la fluidez verbal fonológica y semántica del grupo control y grupo de casos

	Caso			Control			
	Media	Mediana	Desviación Típica	Media	Mediana	Desviación Típica	p*
Fluidez verbal fonológica	18,5	20	10,8	24,3	25	9,2	0,047
Fluidez verbal semántica	24,7	25	6,9	34,9	32	8	0,000*

** Prueba Mann-Whitney *Significativos al p< 0.005*

Caracterización de flexibilidad mental

En cuanto a la capacidad de resolución de problemas, evaluada por medio del test modificado del Wisconsin, los niños con ACF presentaron más debilidades en el número de categorías correctas que los niños que participaron como grupos control (p=0.041). Con relación a las demás variables analizadas no se evidenciaron diferencias estadísticamente significativas (p>0.05) (tabla 12).

Tabla 12.

Estadísticas descriptivas y comparativas de flexibilidad mental.

	Caso			Control			
			Desviación			*Desviación*	
Solución de problemas	*Media*	*Mediana*	*Típica*	*Media*	*Mediana*	*típica*	*p**
numero de categorías correctas	3,1	3	1,4	4,1	5	1,5	0,041*
numero de errores de perseveración	5,2	5	2,7	4,1	4	3,4	0,200
número total de errores	19,1	19	6,3	15,5	16	5,5	0,085
porcentaje de errores de perseveración	24,4	26	10,3	26,4	25	20,5	0,829
numero de errores de perseveración – Puntuación T	69,5	70	8,3	72,1	76	9	0,293
número total de errores – Puntuación T	59,8	59	4,7	62,6	62	5,7	0,153
porcentaje de errores de perseveración – Puntuación T	41,8	40	11,6	44,3	38	19,6	0,626

** Prueba Mann-Whitney *Significativos al $p < 0.005$*

La tabla 13, muestra que la distribución de porcentajes es muy similar en ambos grupos, con relación a las variables de número de errores de perseveración, número total de errores y porcentaje de errores de perseveración.

Tabla 13.

Clasificación de las variables de flexibilidad mental del grupo control y grupo de casos

	Caso		Control		Total	
	N	*%*	*n*	*%*	*n*	*%*
número de errores de perseveración						
Deterioro Grave	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Grave a Moderado	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Moderado	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Moderado Intermedio	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Intermedio	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Superior a la Media	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Medio	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Inferior al Medio	20	100,0%	20	100,0%	40	100,0%
número total de errores						
Deterioro Grave	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Grave a Moderado	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Moderado	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Moderado Intermedio	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Intermedio	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Superior a la Media	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Medio	1	5,0%	0	0,0%	1	2,5%
Deterioro Inferior al Medio	19	95,0%	20	100,0%	39	97,5%

porcentaje de errores de perseveración						
Deterioro Grave	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Deterioro Grave a Moderado	0	0,0%	2	10,0%	2	5,0%
Deterioro Moderado	2	10,0%	2	10,0%	4	10,0%
Deterioro Moderado Intermedio	2	10,0%	4	20,0%	6	15,0%
Deterioro Intermedio	6	30,0%	2	10,0%	8	20,0%
Deterioro Superior a la Media	4	20,0%	4	20,0%	8	20,0%
Deterioro Medio	5	25,0%	1	5,0%	6	15,0%
Deterioro Inferior al Medio	1	5,0%	5	25,0%	6	15,0%

Caracterización del seguimiento de instrucciones comprensión de la consigna con dificultad creciente

Aquellos niños con ACF mostraron un puntaje promedio de 27.1 en la comprensión de órdenes del Token Test, que comparado con el puntaje promedio encontrado en niños sin ACF de 31.1, resulta ser estadísticamente significativo, al nivel del 5% (p=0.000). Esto quiere decir que, los niños que presentan ACF tienen una menor comprensión de órdenes que los niños sin ACF (tabla 14).

Tabla 14.

Estadísticas descriptivas y comparación del seguimiento de instrucciones y comprensión de órdenes del grupo control y grupo de casos

	Media	Mediana	Desviación típica	p*
Caso	27,1	27	3,4	
Control	31,1	31	2,5	
Total	29,1	29	3,6	0,000

** Prueba Mann-Whitney*

Control Cognitivo

En la prueba Stroop, los niños con ACF presentaron un menor número de aciertos en la lectura de palabras (p=0.000) en comparación con aquellos niños sanos (controles). Esta evidencia se observa tanto para la variable con puntajes directos, como para las variables con puntuaciones estándar. En la denominación de colores, el valor de significación del p-valor estuvo muy cercano al nivel de significancia del 5%, además los niños con ACF presentan un menor número de aciertos (tabla 15).

Tabla 15.

Estadísticas descriptivas y comparación del control cognitivo del grupo control y grupo de casos

	Caso			Control			
Control Atencional Aciertos	*Media*	*Mediana*	*Desviación Típica*	*Media*	*Mediana*	*Desviación Típica*	*p**
Lectura de palabras	75,4	78	15,9	99,6	101	12,2	0,000
Denominación de colores	64,4	65	11,4	71,3	72	6,1	0,055
Interferencia	41,4	40	10,1	41,6	41	7,3	0,654
Lectura de palabras – Punt. Estándar	28,8	29	7,2	40,3	41	6,1	0,000
Denominación de colores – Punt. Estándar	39,6	40	8,2	44,4	45	4,4	0,051

** Prueba Mann-Whitney*

Caracterización de las habilidades visoespaciales

Al analizar las habilidades viso-espaciales de los niños con ACF y sin ACF, a través del TMT se encontró que aquellos niños con ACF obtuvieron resultados más bajos en las habilidades motoras, viso-espaciales, (medidos en tiempos de ejecución) en comparación con los niños que no tienen ACF. Estas diferencias resultaron ser estadísticamente significativas para ambas variables (p=0.013) (tabla 16).

Tabla 16.

Estadísticas descriptivas de las habilidades y viso-espaciales del grupo control y grupo de casos

	Caso			Control			
	Media (seg)	*Mediana*	*Desviación típica*	*Media (seg)*	*Mediana*	*Desviación Típica*	*p**
Habilidades visoespaciales	113,2	103	42,9	77,4	85	31,5	0,013

** Prueba Mann-Whitney*

Percepción y reconocimiento de enfermedad o alguna limitación

Ahora, para presentar los resultados relacionados con las variables de calidad de vida como la percepción y reconocimiento de los niños con ACF y sin ACF en cuanto a la enfermedad o alguna limitación que tenga, se encontró que la mayoría de los niños con ACF (95%) reconoce y perciben que tienen la enfermedad o limitación. Al hacer la misma pregunta a los niños sin ACF, se encontró que un 40% percibían tener alguna enfermedad o limitación. Esta distribución resultó ser estadísticamente significativa a partir de la prueba Chi-cuadrado (p=0.000) (tabla 17).

En cuanto a la actividad física y salud percibida, un 50% de los con ACF reportan que es mala o regular, mientras que sólo un 15% de los niños sin ACF reportaron esta misma percepción (p=0.041). Luego, el 70% de los niños con ACF perciben un muy buen bienestar y estado físico (mucho y muchísimo) y en un porcentaje muy similar (75%) el grupo de niños sin ACF también perciben lo mismo (tabla 17).

Tabla 17.

Percepción y reconocimiento de enfermedad o alguna limitación de los niños del grupo control y grupo de casos

	Caso		Control		
	N	%	N	%	p*
Reconocimiento de enfermedad o limitación					
No	1	5,0%	12	60,0%	
Si	19	95,0%	8	40,0%	0,000
Actividad física y salud					
Mala	1	5,0%	0	0,0%	
Regular	9	45,0%	3	15,0%	
Buena	6	30,0%	5	25,0%	
Muy Buena	0	0,0%	3	15,0%	
Excelente	4	20,0%	9	45,0%	0,041
Percepción de bienestar y estado físico					
Nada	0	0,0%	0	0,0%	
Un Poco	4	20,0%	3	15,0%	
Moderadamente	2	10,0%	2	10,0%	
Mucho	6	30,0%	8	40,0%	
Muchísimo	8	40,0%	7	35,0%	0,920

** Prueba Chi-cuadrado de pearson*

Caracterización del estado de ánimo y sentimientos

Finalmente, al indagar sobre el estado de ánimo y sentimientos que presentan los niños con ACF y sin ACF, se encontró que existieron evidencias suficientes para determinar que el estado de ánimo y los sentimientos que presentaban ambos grupos de niños son iguales (p>0.05). De esta manera, el 80% de los niños con ACF, manifestó que disfruta mucho y muchísimo de su vida, al igual que el 80% de los niños sin ACF. Un 60% de los niños con ACF, casi siempre o siempre están de buen humor y un 80% de los niños sin ACF manifiestan lo mismo. El 75% de los niños con ACF, casi siempre o siempre tienen diversión, al igual que en un 85% de los niños sin ACF que perciben lo mismo. Sólo un 5% de los niños con ACF manifiestan tener sentimiento de tristeza, al igual que los niños sin ACF. Ninguno de los niños con y sin ACF manifestaron estar desmotivados y en soledad. El 90% de los niños con ACF se encuentra contento con su forma de ser y el 85% de los niños sin ACF perciben lo mismo (tabla 18).

Tabla 18.

Estado de ánimo y sentimientos de los niños del grupo control y grupo de casos

	Caso		Control		
	n	%	N	%	p*
Disfruta de su vida					
Nada	1	5,0%	0	0,0%	
Un Poco	1	5,0%	0	0,0%	0,203

Moderadamente	2	10,0%	4	20,0%	
Mucho	5	25,0%	1	5,0%	
Muchísimo	11	55,0%	15	75,0%	
Buen humor					
Nunca	1	5,0%	0	0,0%	
Casi Nunca	1	5,0%	0	0,0%	
Algunas Veces	6	30,0%	4	20,0%	
Casi Siempre	6	30,0%	2	10,0%	
Siempre	6	30,0%	14	70,0%	0,107
Diversión					
Nunca	0	0,0%	0	0,0%	
Casi Nunca	0	0,0%	0	0,0%	
Algunas Veces	5	25,0%	3	15,0%	
Casi Siempre	4	20,0%	2	10,0%	
Siempre	11	55,0%	15	75,0%	0,41
Sentimientos de tristeza					
Nunca	7	35,0%	8	40,0%	
Casi Nunca	3	15,0%	6	30,0%	
Algunas Veces	9	45,0%	5	25,0%	
Casi Siempre	0	0,0%	1	5,0%	
Siempre	1	5,0%	0	0,0%	0,378
Desmotivación					
Nunca	11	55,0%	14	70,0%	0,555

Casi Nunca	2	10,0%	2	10,0%	
Algunas Veces	7	35,0%	4	20,0%	
Casi Siempre	0	0,0%	0	0,0%	
Siempre	0	0,0%	0	0,0%	
Soledad					
Nunca	14	70,0%	12	60,0%	
Casi Nunca	3	15,0%	2	10,0%	
Algunas Veces	3	15,0%	6	30,0%	
Casi Siempre	0	0,0%	0	0,0%	
Siempre	0	0,0%	0	0,0%	0,508
Contento con su forma de ser					
Nunca	0	0,0%	0	0,0%	
Casi Nunca	1	5,0%	0	0,0%	
Algunas Veces	1	5,0%	3	15,0%	
Casi Siempre	0	0,0%	2	10,0%	
Siempre	18	90,0%	15	75,0%	0,233

** Prueba Chi-cuadrado de pearson*

DISCUSIÓN

La presente investigación, tuvo como objetivo describir el funcionamiento cognoscitivo de niños del sur occidente colombiano que padecen ACF y hacen parte del programa “La Ruta de la Vida” del Hospital Universitario del Valle. Este objetivo a su vez, partió del interrogante acerca de las diferencias en el funcionamiento cognoscitivo entre dichos niños, comparados con sujetos, que no padecen la enfermedad. Para responder a ello, se compararon los resultados obtenidos por cada uno de los grupos (casos y controles), en donde se pudo observar, que en todas las variables seleccionadas para evaluar el desempeño neuropsicológico, los niños que padecen la enfermedad obtuvieron resultados por debajo de los niños que no padecen ACF, con lo cual se puede inferir, que la enfermedad no solo afecta el funcionamiento orgánico, sino que también tiene implicaciones negativas para el funcionamiento neurocognitivo. Con estos resultados se corrobora lo que Bockenmeyer *et al*. (2013), Ezenwosu *et al*. (2013), Hollocks *et al*. (2012), Kral, *et al*. (2006), Martínez, SvarchI y Menéndez (2009), plantearon en sus estudios, en los cuales encontraron diferencias en el rendimiento cognitivo en niños con ACF.

Esta investigación hace uso de un análisis clínico de casos y controles, en donde el muestreo procuró realizarse con sujetos muy cercanos entre sí, por edad y estrato socioeconómico. En esa medida, la evaluación comparativa realizada reúne más de diez procesos neuropsicológicos (ver tabla 3). Gracias a esta estrategia metodológica se logró realizar comparaciones que arrojaron diferencias estadísticas significativas, en cuanto a los procesos neuropsicológicos seleccionados.

A continuación, se discuten los hallazgos de esta investigación, teniendo en cuenta aspectos sociodemográficos, el perfil intelectual, los procesos de memoria, atención, funciones ejecutivas, comprensión de instrucciones, manejo visoespacial y aspectos relacionados con la percepción de salud, condición física y emocional de los niños con ACF comparados con niños sanos.

Este estudio, dentro de los objetivos específicos buscó caracterizar socio demográficamente al grupo casos y se encontró que la mayoría de los niños de la muestra que padecen ACF se ubican en el área urbana, esto se pudo deber, en parte a que el traslado y la logística para asistir a las citas médicas es más fácil cuando se hace desde estas zonas, o también a limitaciones en la difusión del programa en zonas rurales. Estos hallazgos se contrastan con otros estudios en donde la población con ACF están localizados en zonas rurales, en especial en África. Sin embargo, se corrobora, al igual que los estudios realizados en Centroamérica, que la mayor población tiene como procedencia las zonas urbanas (Palomo y Flórez 2013). En cuanto a los promedios de edades entre los grupos casos y controles, la diferencia no fue significativa estadísticamente lo cual, demuestra la homogeneidad de la muestra y permite hacer comparaciones estadísticas con alto valor de confiabilidad

Al comparar los hallazgos de esta investigación con los estudios previos que sobre el tema se han realizado, se detectaron ciertas similaridades. En el estudio realizado por Martínez, SvarchI y Menéndez (2009) encontraron que los niños que padecen de ACF presentan Coeficiente Intelectual más bajo al ser comparados con grupo control usando como instrumento el Wisc III, la presente investigación, al hacer uso de otra prueba de inteligencia (Tony 2) reportó resultados más bajos en

el funcionamiento mental global y además se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos.

Cabe recalcar que en este estudio se encontró que fue más alto el número de niños con ACF que obtuvieron un CI clasificado como medio bajo y bajo que los niños del grupo control, sin embargo, ninguno de los sujetos de este último grupo, se ubicó en el nivel bajo. Ante esto, es importante reconocer que a pesar de que son pocos los estudios en los que se relacionan estas variables, sí se pueden establecer similitudes que generen un consenso alrededor de la asociación entre ACF y puntajes más bajos en pruebas de coeficiente intelectual en niños. Esto también fue una constante en la revisión sobre el tema realizada por Berkelhammer. *et al*. (2007) en donde encontraron que en la mayoría de los estudios de niños con ACF su coeficiente intelectual estaba por debajo del promedio esperado.

Como se mencionó anteriormente, esta investigación hizo uso de la prueba de inteligencia Tony 2, que mide la inteligencia no verbal y el componente verbal, (que se puede asociar a la inteligencia verbal), se pudo evaluar con la tarea de comprensión del lenguaje oral del Token Test (cabe aclarar que este no es un test de inteligencia). En esta prueba también se encontró que los niños con ACF obtuvieron resultados más bajos que los niños control. Esto implica que la comprensión de estructuras gramaticales, aspecto esencial de la inteligencia verbal, es una de las funciones comprometidas en los niños con ACF en comparación con los niños que no presentan la enfermedad.

Cabe mencionar que, para darle mayor fiabilidad a los hallazgos neuropsicológicos comparativos, se seleccionaron pruebas que son diferentes en su aplicación y metodología, pero miden a su manera una misma área (desde los

diferentes elementos que la componen) , por ejemplo, los test D2, TMT y SMDT que evalúan la atención y tal como se pudo observar en los resultados, estas pruebas coincidieron en determinar que los niños con ACF presentan deficiencias en esta función atencional en comparación con los niños que no presentan la enfermedad. Esto, por lo tanto, confirma que hay consistencia en los resultados.

Además de lo anterior, se buscó conocer otros aspectos específicos que hacen parte del funcionamiento cognitivo, con el fin de dimensionar en detalle el posible impacto de la enfermedad y al igual que Martínez *et al*. (2011) en su estudio con niños cubanos, encontró que a más bajo nivel de hemoglobina en niños con ACF mayor déficit (en las sub-escalas del Wisc III) de comprensión, vocabulario (dominio del lenguaje), diseño de bloques (dominio viso-espacial). Esta investigación, desde el uso de pruebas específicas para evaluar éstos mismos aspectos, también encontró afectación en la muestra colombiana con 20 niños con ACF, (aunque sin tener en cuenta el nivel de hemoglobina).

En investigaciones similares, Kral *et al*. (2006), asociaron la edad y el rendimiento en las medidas del funcionamiento cognitivo de niños con ACF, en donde aspectos como la memoria verbal, se encontró por debajo de la norma. Este resultado, coincide con los hallazgos de la presente investigación, ya que la memoria verbal de los niños pertenecientes al programa la Ruta de la Vida, también presentaron resultados por debajo tanto en codificación, como en evocación. Es de destacar que, en todas sus dimensiones, (evocación espontánea, por claves y por reconocimiento), los niños llegaron en algunos casos al rango de alteración moderada a severa, lo cual no ocurrió en los niños del grupo control. Al respecto Berkelhammer, *et al*. (2007), en su estudio no encontraron diferencias significativas,

ni resultados concluyentes al respecto y consideran que los déficits en memoria parecen ser menos pronunciados. Esto podría deberse a que la enfermedad no afecta de igual forma en todos los casos y que dependiendo del área comprometida causa la afectación y las implicaciones que se generan por la enfermedad ya sea neuropatología abierta después del accidente cerebrovascular, infarto silencioso, o la gravedad de la anemia entre otros, aunque no en todos los casos de ACF hay lesión (Hollocks, *et al*. 2012).

En los niños de la muestra, en cuanto a la memoria visual, se pudo establecer que al igual que en la memoria verbal, la codificación y la evocación de referentes visuales, reflejó resultados que comprometen dicha función en los niños afectados por la enfermedad.

Tal como lo demostraron los resultados obtenidos en este estudio; existe un mayor compromiso en el área de la atención selectiva, sostenida, dividida, seguimiento de instrucciones o consignas y dentro del funcionamiento ejecutivo, en esta investigación se evaluaron aspectos como el control atencional, fluidez verbal semántica y fonológica, flexibilidad cognitiva y seguimiento de instrucciones, cuyos resultados en el grupo casos también se encontraron por debajo del grupo control. Esto es congruente con algunos de los resultados que sobre el tema encontraron Berkelhammer *et al*., (2007) en su revisión, de 11 estudios de investigación realizados a nivel mundial, encontraron que los niños con ACF, con o sin daño neurológico evidente, puntúan por debajo del promedio en atención y funciones ejecutivas, siendo estas dos funciones en donde se encuentra mayor afectación comparadas con otras funciones neuropsicológicas.

En cuanto a la variable que busca relación entre la ACF y el dominio viso-espacial, el presente estudio encontró diferencias significativas en los tiempos de ejecución; al revisar los hallazgos que evalúan este mismo aspecto en otros estudios los resultados no son concluyentes, ya que en algunos si se encontró afectación y en otros no Berkelhammer *et al.* (2007).

El funcionamiento neurocognitivo en relación con la Anemia de Células Falciformes es un área que requiere mayores estudios y profundización, ya que las investigaciones que se han realizado, coinciden en que hay funciones más afectadas que otras, pero hay una constante en donde la atención y las funciones ejecutivas tienen mayor afectación, vale la pena analizar más a fondo la respuesta a esta situación.

Haciendo un análisis complementario a los procesos neuropsicológicos evaluados, se retoman los resultados de las escalas de reconocimiento, aceptación de la enfermedad, y la salud (física y mental) percibida en los casos y controles. En cuanto a la aceptación de la enfermedad por parte de los niños con ACF gran parte de ellos reconocen y perciben que la padecen; este aspecto es de mayor interés ya que como lo refiere Martín (2006) “La aceptación del hecho de estar enfermo, las consecuencias de asumir este papel y los deberes que implica, entre ellos el cumplimiento del tratamiento, son aspectos psicológicos muy importantes para el ajuste a la enfermedad” (p. 5).

En cuanto a la percepción de salud, elemento fundamental de la calidad de vida de los niños con la enfermedad, cabe mencionar que la mitad de los niños con ACF de este estudio, reportan que su salud es mala o regular, ya que su condición los limita; esto constata lo reportado por Quiceno (2013) al afirmar que los niños que

padecen alguna enfermedad física tienen una percepción de calidad de vida y salud por debajo de los niños sanos. Esta cifra retoma valor si se tienen en cuenta los esfuerzos que el programa “La Ruta de la Vida” hace por disminuir o controlar los integralmente los efectos de la enfermedad en estos niños, a tal punto que la mitad de ellos consideran que su salud es buena, además de que no hay mayor impacto emocional ya que en este estudio no se encontraron diferencias significativas en ambos grupos al evaluar esta condición.

Martinez, Svarch y Menendéz (2009) explican que los infartos silentes y la hipoxia que se genera debido a la anemia crónica, pueden ser las causas de las deficiencias cognitivas, es decir, hay unas respuestas fisiológicas que responden al porqué de las diferencias encontradas en el funcionamiento neurocognitivo por debajo en los niños con ACF. A lo anterior se suman los otros síntomas que padecen los niños producto de la enfermedad y que de una u otra forma limitan su funcionamiento cotidiano y el de sus familias, al tener que ser incapacitados, u hospitalizados de forma reiterada generando con ello otra serie de dificultades de orden psicosocial que no son contemplados dentro de las políticas de estado.

Si a lo anterior le sumamos, que la mayoría de la población en Colombia afectada por la enfermedad su ubica en las zonas costeras, en este caso, del sur occidente colombiano, lugares donde las condiciones de pobreza y violencia han azotado parte de esta región, ambos elementos introducidos por las OMS dentro de los determinantes sociales de la salud sobre los cuales el estado está llamado a intervenir ya que los mandatos internacionales y nacionales son a cubrir y proteger la integralidad de los niños y sus familias a través de programas que les restituyan sus derechos les brinden las condiciones ajustadas a sus necesidades, tal como

está planteado en el plan decenal de salud o en el programa de cero a siempre, pero que para este tipo de pacientes, no tienen unos lineamientos particulares para implementación de dichos programas y las acciones están limitadas a lo que la ley 100 y el programa de crecimiento y desarrollo les pueda ofrecer en medio de un sistema de salud colapsado.

Se requiere entonces visibilizar el impacto de la enfermedad a todo nivel, para que las políticas públicas en salud, opten por enfocar sus programas de tratamiento, promoción y prevención hacia esta patología, una vez halla evidencia de eficacia y adherencia en los tratamientos que ofrecen. De igual forma, se hace necesaria la implementación de programas en psicología de la salud, que consideren las necesidades bio-psico-sociales, de los niños afectados por la enfermedad y sus familias, para lograr minimizar el impacto que genera a todo nivel (laboral, académico, económico, social etc) el tener esta enfermedad crónica en particular.

De una u otra forma programas como la “Ruta de la Vida” atenúan la afectación de la enfermedad de los niños que asisten a él; por lo tanto, es un ejemplo desde el sector privado para el sector público, de modelos de intervención, prevención y seguimiento del paciente con ACF, que tratan de ser efectivos en medio de las dificultades y limitaciones logísticas o de las mismas conexiones intersectoriales en salud.

Por todo lo anterior se hace indispensable el apoyo del estado a este tipo de enfermedad crónica que como se ve, produce grave afectación y que desafortunadamente no cuenta con las ventajas que en Colombia si tienen los pacientes que padecen de otras enfermedades también crónicas, como la

hipertensión arterial (HTA) y diabetes mellitus (DM) que son las enfermedades bandera de los programas de promoción y prevención.

Queda entonces un espacio abierto para seguir sumergiéndose en el espectro de afectaciones, que se derivan de un resultado de electroforesis para hemoglobina positivo. Dentro de la multidiciplinariedad, son los psicólogos en sus diferentes ramas, los llamados a profundizar sobre más secuelas desde lo biopsicosocial y las formas de intervención y rehabilitación psicológica que faciliten y favorezcan la calidad de vida de estos pequeños.

Como recomendaciones se sugiere para futuras investigaciones, ampliar el número de sujetos de la muestra, con el fin de lograr mayor representatividad y poder hacer generalización aplicable a zonas específicas de la geografía nacional.

Aunque en este estudio, la edad de los sujetos de ambos grupos no fue estadísticamente significativa, se recomienda para futuros estudios aparear uno a uno los rangos de edad con el fin de generar aún más homogeneidad en la muestra.

De otro lado, se sugiere tener en cuenta otras variables asociadas a la enfermedad, por ejemplo, estudios neuropsicológicos que incluyan un grupo de niños con ACF, en donde se comparen las medidas en funcionamiento cognitivo entre los que tienen daño cerebral (demostrado con imagenología) secundario a la enfermedad, versus los niños que no lo tienen; lo anterior permitiría conocer otros daños posiblemente asociados a la enfermedad.

Es posible diseñar programas de intervención neuropsicológica en los niños del programa “La Ruta de la Vida”, y poder hacer seguimiento a las dificultades mayormente encontradas por ejemplo en memoria, atención, funciones ejecutivas, comprensión de instrucciones, manejo visoespacial.

Se recomienda en futuros estudios dar continuidad a las investigaciones en este campo y con ésta misma población, con el fin evaluar en los niños del programa otros aspectos como lectura, escritura y cálculo, los cuales no fueron evaluados en esta investigación y podrían ser otro tipo de afectaciones que se puedan asociar a la enfermedad.

Finalmente se puede concluir que a partir de esta investigación se demuestra que existen compromisos de la ACF en el coeficiente intelectual en niños que padecen la enfermedad ya que presentan resultados más bajos en funciones cognitivas, como atención, memoria (verbal y visual), flexibilidad cognitiva, manejo viso espacial, comprensión de instrucciones, fluidez verbal semántica y fonológica, en comparación con los niños sanos.

De otro lado, es interesante comprobar que, a pesar de su corta edad, los niños que padecen de ACF, hacen reconocimiento de su enfermedad lo cual favorece su adaptación y calidad de vida.

Con este tipo de estudios, se puede evidenciar la necesidad de prestar atención a esta enfermedad, por parte de los agentes del sector salud y mejorar las políticas respectivas; siendo el programa Ruta de la Vida, un ejemplo de acompañamiento ente la enfermedad, para mantener, preservar y hacer seguimiento la de las condiciones salud de sus niños.

Es de resaltar la labor que cumple el programa la “Ruta dela Vida”, que entre sus retos se propone: la construcción de un programa de transición de pediatría a adultos y creación de centros de excelencia (Portilla y Ramírez, 2015), para lo cual cuenta con diferentes profesionales y su director, busca constantemente involucrar a todos aquellos que en contexto se relacionan con la enfermedad, aportando a las

regiones más olvidadas del suroccidente colombiano, una opción en salud de alta calidad. Los resultados de la presente investigación son una evidencia de que este programa ofrece alternativas que benefician a sus pacientes no solo en aspectos médicos sino también les ayudan con elementos de orden psicológico y neuropsicológico.

REFERENCIAS

Ardila, A., y Ostrosky. F. (2007). *Diagnóstico del daño cerebral, enfoque neuropsicológico.* México: Editorial Trillas.

Arteaga, O., Revuelta, M., Urigüen, L., Álvarez, A., Montalvo, H., y Hilario, E., (2015). El pretratamiento con Resveratrol previene daño neuronal y déficit cognitivo inducido por hipoxia perinatal e isquemia en ratas*. Plos one* | *Doi:10.1371/journal.pone*.0142424**.**

Ballesteros, S. (2014). Habilidades cognitivas básicas formación y deterioro. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Behar, R., y Yepes, M. (2007). Estadistica un enfoque descriptivo, 3ª edición.

Berkelhammer, L., Williamson, A., Sanford, S., Dirksen., Sharp, W., Margulies, A., y Prengler, R. (2007) Neurocognitive sequelae of pediatric sickle cell disease: A review of the literature research. Hospital, Memphis, TN, USA.

Benton, A., y Harmsher. K. (1976) controlled oral words associations test Cowat. Department of neurology and psychology. University of Iowa.

Brickenkamp, R. (2004). D2 Test. Adaptación Española Nicolás Seisdedos Cubero. Madrid: Tea ediciones.

Bockenmeyer, J., Chamboredon. E., Missud. F., Benkerro. M., L. Holvo. L., Ithier. G., Lescoeur. B., y Yakouben. K. (2013) Desarrollo de habilidades psicológicas e intelectuales, en pacientes con anemia de célula falciforme transplantados: un estudio prospectivo entre en periodo del pretransplante a cinco años después del HSCT*. Elsevier Masson,* 20, 723-730.

Brown, L., Sherbenou, R., y Johnsen. S. (2001) Tony 2 Test de inteigencia no verbal. Apreciación de la habilidad cognitiva sin influencia del lenguaje. Madrid: Tea Ediciones.

Campbell, N. A. y Ricee, J. B. (2005). *Biología.* Madrid: Editorial Panamericana.

Carrión, J.l., Barroso, J.M., y Martín. (2001) La torre de Hanoi sevilla: una prueba para evaluar las funciones ejecutivas, la capacidad para resolver problemas y los recursos cognitivos. Revista Española de Neuropsicología*,* 4, 63-72

De Renzi y Vignolo (1978) Normative data and screening power of shortened version of the Token Test Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior. 14. 41-9.

Duran, C.L., Morales, O.L., Echeverri, S.J., e Isaza, M. (2012). Haplotipos del gen de la globina Beta en portadores de hemoglobina S en Colombia. *Revista Biomédica*, 32,103-111

Ezenwosu, O.U., Emodi, I. J., IkefunaA, N., Chukwu, B.F., y D Osuorah. C. (2013) Determinantes del rendimiento académico en niños con anemia de células falciformes. BMC Pediatrics, 13, 189 recuperado de http://www.biomedcentral.com/1471-2431/13/189.

Feldman. R. S. (2001). *Psicología con aplicación en paises de habla hispana*, Mexico: Editorial Mc Graw Hill.

Flores, J.C., y Ostrosky. F. (2012). *Neuropsicología de los lóbulos frontales y funciones ejecutivas.* Mexico: Manual Moderno.

Garcia, J. M. (2004). Programa de acción tutorial para la educación secundaria obligatoria. Madrid: Cisspraxis ediciones.

Grau, J., y Flórez, L. (2005). Estrategias de actuación de la Psicología de la Salud. En: Hernández E, Grau J (Comps) Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones. Guadalajara. *Centro Universitario en Ciencias de la Salud*, 85-113.

Golden, C. J. (2010). Stroop test de colores y palabras. Madrid Tea Ediciones.

Goldenberg, E (2001) The executive brain, frontal lobes and the civilized mind. New York: Oxford University Press.

Heaton, R. (2001) WCST Test de clasificación de tarjetas de Wisconsin. Madrid: Tea Ediciones.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). Metodología de la investigación. México D.F: McGraw Hill Interamericana.

Hollocks, M.J., Kok, T.B., Kirkham, F.J., Gavlak, J., Inusa, B. P., Debaun, M. R., y Haan, M. (2012). Desaturación de oxígeno nocturna y trastornos del sueño como factor potencial en la disfunción ejecutiva en la anemia de células falciformes. *J Int Neuropsychol Soc*, 18, 168–173.

Kral, M. C., Brown, R.T., Mark Connelly, M., Curé, J.K., Besenski, N., Sherron, M., y Abboud, J.M. (2006) Predictores radiográficos de funcionamiento neurocognitivo en la enfermedad de células falciformes pediátrica. *Revista de Neurología Infantil*, 21, 37- 40.

Malcorra, J. (2001) hemoglobinopatías y talasemia. BSCP Can Ped, 265 – 277.

Martin, L. A (2006) Repercusiones para la salud pública de la adherencia terapéutica deficiente. Rev Cubana Salud Pública, 32 .3

Martínez, R., SvarchI, E. y Menéndez, A. (2009). Limitación cognitiva en niños con anemia drepanocítica sin historia de afectación neurológica. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Medicina Transfusional*, *25*.

Martínez, R., SvarchI, E., Menéndez, A., Machado, T., y Álvarez, M. (2011) Capacidad neurocognitiva en niños con drepanocitosis y su relación con el valor de la hemoglobina. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y medicina transfusional*, *27.*

Meltzer, L.Y., y Krishnan, K.A. (2007). Executive function difficulties and learning disabilities. Executive function in education: From theory to practice, 77-105.

Organización Mundial de la Salud (2006). Consejo ejecutivo 117a reunión. Ginebra, 23-27 de enero. Resoluciones y decisiones anexos.

Organización Mundial de la Salud (2008). Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Informe final comisión de la OMS sobre determinantes sociales de la Salud.

Ostrosky, F., Gomez, M. E., Matute, E., Roselli, M., Ardila, A., y Pineda, D. (1998) *Neuropsi atención y memoria 6 a 85 años*. Mexico: Manual Moderno.

Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021 (2013) Ministerio de Salud y Protección Social. Bogotá.

Palomo, A.Y., y Florez, R.J. (2013) perfil clínico y epidemiológico de pacientes con anemia de células falciformes que presentan cuadro infeccioso agudo como causa de morbilidad y egreso en menores de18 años en el hospital nacional de niños benjamin bloom desde enero de 2009 hasta diciembre 2011. Tesis de grado. Universidad de San Salvador.

Papalia, D. E., Feldman, R.D., y Martorell, G. (2012) *Desarrollo humano*, duodecima edición, Mexico: Mac Graw Hill Editores.

Peña, T. G., Cañoto, R.Y., y Santalla, Z. (2006), Una introducción a la psicología, Caracas: Universidad Católica Andrés Bello.

Pereira, F.D., y Sáenz. I. (1996) Hemoglobinopatías en niños. *Colombia Médica*, 27, 146-149.

Pinto, L.F., Cuéllar, F., Maya, L.M., Murillo, M.L., Mondragón, M.C., y Alvarez, L. (1991). Anemia de células falciformes en adultos, estudio clínico de 51 pacientes tratados en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl. *Acta Médica Colombiana 16*.

Portellano, J.A. (2005) *Introducción a la neuropsicología*. Madrid: Mc Graw Hill.

Portellano, J. A., y Martinez R. (2014) Test de los senderos Madris Tea edicones.

Portilla, A., y Ramirez. O. (2015). Caracterización de niños con anemia de celulas falciformes en el Hospital Universitario del Valle Evaristo Garcia de Cali Colombia tomado de www.cali.gov.co/cultura/descargar.php?id=44070.

Purves, D., Augustine, G.J., Fitzpatrick, D., Hall, W., Lamantia, A. S., Mcnamara, J. O., y Williams S. M. (2010) *Neurociencia*. Madrid: Editorial Panamericana.

Quiceno, J. M. (2013) Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación de la enfermedad crónica. Psychología: Avances de la Disciplina 7, 69-86.

Quintero, C. A., Lugo, L. H., Gárcia, H. I., y Sanchez. A. (2011) Validación del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de Medellín, Colombia. Revista Colombiana de Psiquiatría. 40, 470-487.

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., y Erhart, M. (2005). KIDSCREEN. Lengerich: Pabst Science Publishers.

Rey, A. (2009) Test de copia y de reproducción de memoria de figuras geométricas complejas. 9ª edición. Madrid: Tea Ediciones.

Quintero, M., y Jiménez. A. (2012). Anemia de células falciformes. *Revista Gastrohnup*, *14*, 27-35.

Rendon, D.S., Bolaños, M.V., y Jurado. D.M. (2013) Actualización sobre anemia de células falciformes en niños. Revista Gastrohnup, 15, 112-118.

Rendón, D.S., Velasco, C.A., Portilla, C.A., Bolaños, M.V., y Jurado, D.M. (2013) Estado nutricional en niños con drepanocitosis de un hospital universitario de tercer nivel de atención de Cali, Colombia y posibles factores de riesgo sociodemográficos. *Revista Gastrohnup,* 15, 134-138.

Rivas, F (2015). *Epidemiología Fundamentos y Reflexiones*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.

Routhieaux, J., Sarcone, S., y Stegenga, K. (2005) Secuelas neurocognitivas de la enfermedad de células falciformes: Temas actuales y direcciones futuras. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 160-165.

Satter, J. (2008) *Evaluación infantil, fundamentos cognitivos*. Mexico: Manual moderno.

Satizábal, J.M., Neuta, P.A., Torres, J., y Somoyar, P. (2013) Tamizaje de hemoglobinopatías en neonatos de Cali, Colombia. *Revista Gastrohnup,* 5, 4-7.

Shapiro, S. (1965). An analysis of variance test for normality (complete samples). Biometrika, 52, 591-611.

Siegel, S. y Castellan, J. (2003). Estadística no paramétrica aplicadas a las ciencias de la conducta. México: Editorial Trillas.

Smith, A. (2002). SMDT Test de Simbolos y Digitos Tea Ediciones S.A.Madrid.

Valle, F. (1992) Psicolingüistica. Madrid: ediciones Morata.

Vichinsky, E. P., Neumayr, L. D., Gold, J. I., Weiner, M. W., Rule, R. R., Truran, D., Kasten, J., Eggleston, B., Kesler, K., McMahon, L., Orringer, E. P., Harrington, T., Kalinyak, K., De Castro, L. M., Kutlar, A., Rutherford, C.J., Johnson, C., Bessman, J. D., Jordan, L. B., y Armstrong, F. D. (2010) Disfunción neuropsicológica y anormalidades en neuroimagen en adultos neurológicamente intactos con anemia de células falciformes. *JAMA*, 18, 1823–1831.

Wechsler, D. (1989) WISC Escala de Inteligencia de Wechsler para niños. Manual adaptacion española. 11 ed. Madrid: TEA.

Wechsler, D. (1999) Wisc-III escala de inteligencia de Wechsler para niños. Manual de adaptación española. 6. Ed. Madrid: Tea ediciones, SA.

ANEXOS

Anexo 1
Consentimiento y asentimiento Informados niños con ACF (casos)

Pontificia Universidad JAVERIANA Cali · con Acreditación Institucional de Alta Calidad por 8 años	**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES.** **MAESTRIA EN PSICOLOGIA DE LA SALUD.** **CONSENTIMIENTO INFORMADO GRUPO CASOS.**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN "CARACTERIZACIÓN NEUROPSICOLÓGICA DE NIÑOS CON ANEMIA DE CÉLULA FALCIFORME DEL SUR-OCCIDENTE COLOMBIANO.

Dentro de los requisitos para obtener el título de maestría en Psicología de la Salud, es indispensable que el estudiante realice una tesis o trabajo de grado. Para efectos de ésta investigación se realiza una evaluación individual a niños con diagnóstico de anemia de célula falciforme (que harán parte del grupo casos, al cual pertenecerá el (la) niño (a)), y a niños sin ésta enfermedad, que harán parte del grupo control); esto, con el objetivo de conocer como esta su nivel de atención, el recuerdo, la comprensión del instrucciones, así como el nivel intelectual del niño cuál es su condición neurocognitiva. Esto a su vez, permitirá a los padres y docentes conocer las formas como el niño aprende, cuales son las fortalezas y debilidades de la forma como procesa mentalmente la información. Por otro lado, este estudio puede aportarle a la comunidad mayor información sobre las implicaciones de la enfermedad, su tratamiento y prevención.
Para mantener la confidencialidad de la identidad de los niños se codificaran sus nombres y apellidos, adicionalmente se tendrán precauciones como claves y bloqueos de seguridad en el computador en el que se realice el procedimiento de la información.

Se estima que en promedio sean 40 niños, de ellos, 20 serán del programa que asistan durante los meses del estudio y 20 niños que no padecen la enfermedad y hacen parte del grupo control. La evaluación con cada niño, se realizará en una sesión con un tiempo de una hora y treinta minutos por sesión con un descanso intermedio de 10 minutos con el fin de evitar agotamiento. Bajo circunstancias de mayor fatiga o malestar, se dará por terminada la sesión de evaluación y se postergará para continuarla en la próxima cita que se le signe al niño para sus controles con todo el equipo interdisciplinario que hace parte del programa la Ruta de la salud.

Los niños que serán evaluados en éste proyecto no deben presentar otros problemas de salud lo cual se descartará a través de la historia clínica En caso de identificar algún niño con indicadores de otra enfermedad, se remitirán al régimen de salud al cual pertenezcan.

Para lograr éste objetivo se aplicaran unos protocolos de evaluación, comúnmente utilizados en las consultas psicológicas y neuropsicológicas, las cuales se aplican indistintamente en la población

infantil y que en nuestro caso permitirán establecer si hay diferencias entre los resultados de los niños con ACF y los niños que no padecen la enfermedad. Estos protocolos consisten en actividades que el niño realiza o responde (dibujos, lectura, escritura, o responder a ejercicios de memoria, preguntas de conocimientos) que van de menor a mayor complejidad, estos son: Test de fluidez verbal Cowat (evalúa la facilidad para hablar), Trial Making test (TMT) (mide atención, concentración y el paso fluido de un pensamiento a otro), Token Test revisado (comprensión de instrucciones), D2 test (mide atención), test de Wisconsing (mide la facilidad para imaginar el dibujo que debe seguir de acuerdo a una secuencia), Stroops (detecta daño cerebral) Test, Figura de rey (mide la forma como el niño capta la información a través de la visión, la atención y la cantidad de información que grava por medio de la vision), Es importante aclarar, que los niños y niñas no serán fotografiados ni grabados en audio ni video.

Es importante que usted conozca que la participación en ésta práctica es absolutamente voluntaria, esto quiere decir que si usted no desea que su hijo (o el niño, en caso de que quien este a su cargo sea un acudiente diferente a los padres) participe, puede negarse a permitirlo o en caso contrario aceptar; puede además retirar al niño en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Así mismo y cumpliendo el artículo 12 y 13 de la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud: “el investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Así mismo, será suspendida de inmediato para aquellos sujetos de investigación que así lo manifiesten”.

Los resultados serán manejados únicamente para efectos de la investigación y de ser necesario para estudios posteriores, salvaguardando la confidencialidad de los mismos y la identidad de los niños.

Debe quedar claro que la participación no representa ningún riesgo físico o psicológico para el niño y que no implicará costo alguno para los padres o tutores (esta evaluación esta incluida dentro del paquete de controles médicos del programa la “Ruta de la Vida”, por tanto los gastos del traslado y permanencia están a cargo de dicho programa), y queda claro que ni el niño, ni usted, recibirán beneficio económico por participar en éste estudio, siendo la participación del niño una contribución para el desarrollo del conocimiento y saber científico.

SI el niño, la niña o sus padres tienen alguna duda sobre el procedimiento de ésta investigación (ya sea de las evaluaciones que se realizaran o dudas sobre éste documento), la investigadora Ayda Cristina Rivas resolverá cualquier inquietud que se presente

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Después de haber leído comprensivamente toda la información contenida en éste documento, de haber recibido explicaciones verbales sobre el, y haber recibido satisfactoria respuesta a mis

inquietudes; haber teniendo el tiempo suficiente para tomar mi decisión de forma consiente y voluntaria permito a mi hijo (o niño en custodia de un acudiente), la participación; además autorizo a la estudiante de la maestría en psicología de la salud, utilizar la información codificada en futuras practicas.

En constancia firmo éste documento en el que manifiesto mi consentimiento para que el (la) niño (a): _____.

Del cual soy padre o madre o tutor (a), o representante legal, sea evaluado por la estudiante de maestría en psicología de la salud, adscrita al Departamento de Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Javeriana Cali: **AYDA CRISTINA RIVAS MUÑOZ. CC 59.820.076.**

Atentamente:

Nombres y apellidos padre:_____.
C.C. _____ Firma_____.

Nombres y apellidos madre:_____.
C.C. _____ Firma_____.

Nombres y apellidos acudiente:_____.
C.C. _____ Firma_____.

Nombres y Apellidos del niño:_____.
Documento:_____ .
Santiago de Cali: Día_____ Mes_____ Año_____.

_____	_____.
AYDA CRISTINA RIVAS MUÑOZ.	SEBASTIÁN JIMÉNEZ.
CC 59 820076.	Docente, Asesor de Tesis
Estudiante de Maestría en Psicología de la Salud.	Pontificia Universidad Javeriana Cali.
_____	_____
Firma y cedula Testigo	Firma y cedula Testigo

Ante cualquier pregunta o situación que se presente durante éste estudio y relacionado con éste por favor comuníquese con Ayda Cristina Rivas Celular 3014195263. aydacristinarivas@hotmail.com También puede comunicarse con el director de éste estudio:
Dr: Sebastián Jimenez. Profesor Departamento de Ciencias Sociales. Pontificia Universidad Javeriana Cali. Calle 18 No. 118-250 Cali, Colombia 3 Piso Ed. Samán Of. 340. Tel. (2) 3218200 ext. 8029 jimenezs@javerianacali.edu.co.
Formato basado en consentimiento informado especialización en neuropsicología infantil U. Javeriana Cali

Pontificia Universidad JAVERIANA Cali | con Acreditación Institucional de Alta Calidad por 8 años	**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES. MAESTRIA EN PSICOLOGIA DE LA SALUD. ASENTIMIENTO INFORMADO NIÑOS GRUPO CASOS.**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN: "CARACTERIZACIÓN NEUROPSICOLÓGICA DE NIÑOS CON ANEMIA DE CÉLULA FALCIFORME DEL SUR-OCCIDENTE COLOMBIANO".

Mi nombre es Ayda Cristina Rivas Muñoz y estoy estudiando en la Universidad Javeriana.
Estoy realizando un estudio con los niños que tienen anemia y asisten a este sitio que tu asistes (programa la Ruta de la vida") y para ello quero pedirte que me apoyes.

Tu participación en el estudio consistiría en que vamos a hacer unas tareas con preguntas y actividades que van desde lo más fácil a lo más difícil, habrá cosas que si sepas o puedas hacer y otras que no, porque la idea de este estudio es conocer "hasta donde sabes", vamos a conocer como está funcionando tu memoria, tu atención, el lenguaje y cómo vas con la lectura, la escritura y la forma como haces los dibujos.

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tu papá o tu mamá (o acudiente) hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular o no quieras hacer una tarea, tampoco habrá problema.

Toda la información que me proporciones y las mediciones que realicemos me ayudarán a saber cómo está procesando información tu cerebrito.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas (o resultados de mediciones), sólo lo sabremos el profesor que revisa trabajo, tus papás (o acudiente) y yo, porque todos formamos parte del equipo de este estudio.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una **(✓)** en el paréntesis de abajo que dice "Sí quiero participar" y escribe tu nombre.

Si no quieres participar, no pongas ninguna **(✓)**, ni escribas tu nombre.

Sí quiero participar ( )

Nombre del niño: _____
Fecha:

_____
AYDA CRISTINA RIVAS MUÑOZ.
CC 59 820076.
Estudiante de Maestría en Psicología de la Salud.

_____.
SEBASTIÁN JIMÉNEZ JIMENEZ.
Docente, Asesor de Tesis
Pontificia Universidad Javeriana Cali.

_____
Firma y cedula Testigo

_____
Firma y cedula Testigo

Ante cualquier pregunta o situación que se presente durante éste estudio y relacionado con éste, por favor comuníquese con Ayda Cristina Rivas Celular 3014195263.
aydacristinarivas@hotmail.com
También puede comunicarse con el director de éste estudio:
Dr: Sebastián Jiménez. Profesor Departamento de Ciencias Sociales. Pontificia Universidad Javeriana Cali. Calle 18 No. 118-250 Cali, Colombia 3 Piso Ed. Samán Of. 340. Tel. (2) 3218200 ext. 8029 jimenezs@javerianacali.edu.co.

Anexo 2
Consentimiento y asentimiento Informado niños controles (niños sin ACF)

Pontificia Universidad JAVERIANA Cali — con Acreditación Institucional de Alta Calidad por 8 años	**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES.** **MAESTRIA EN PSICOLOGIA DE LA SALUD.** **CONSENTIMIENTO INFORMADO GRUPO CONTROL.**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN "CARACTERIZACIÓN NEUROPSICOLÓGICA DE NIÑOS CON ANEMIA DE CÉLULA FALCIFORME DEL SUR-OCCIDENTE COLOMBIANO.

Dentro de los requisitos para obtener el título de maestría en Psicología de la Salud, es indispensable que el estudiante realice una tesis o trabajo de grado. Para efectos de ésta investigación se realiza una evaluación individual a niños con diagnóstico de anemia de célula falciforme (que harán parte del grupo casos), y a niños sin ésta enfermedad (como el caso de su niño(a), que hará parte del grupo control); esto con el objetivo de conocer como esta su nivel de atención, el recuerdo, la comprensión y seguimiento de consignas, así como el nivel intelectual del niño cuál es su condición neurocognitiva. Esto a su vez, permitirá a los padres y docentes conocer las formas como el niño aprende, cuales son las fortalezas y debilidades de la forma como procesa mentalmente la información. Por otro lado, este estudio puede aportarle a la comunidad mayor información sobre las implicaciones de la enfermedad, su tratamiento y prevención.

Para mantener la confidencialidad de la identidad de los niños se codificaran sus nombres y apellidos, adicionalmente se tendrán precauciones como claves y bloqueos de seguridad en el computador en el que se realice el procedimiento de la información.

Se estima que en promedio sean 40 niños, de ellos, 20 son los que ingresan al programa durante los meses del estudio y los 20 restantes, son los niños que no padecen la enfermedad y hacen parte del grupo control. La evaluación con cada niño, se realizará en una sesión con un tiempo de una hora y treinta minutos por sesión con un descanso intermedio de 10 minutos con el fin de evitar agotamiento. Bajo circunstancias de mayor fatiga o malestar, se dará por terminada la sesión de evaluación y se postergará para continuarla en la próxima cita.

Los niños que serán evaluados en éste proyecto no deben presentar problemas de salud, lo cual se descartará por medio de la aplicación del cuestionario sociodemográfico y clínico del niño y el

adolescente, este se realizara hoy antes de finalizar esta reunión, dura 10 minutos su aplicación). En caso de identificar algún niño con indicadores de enfermedad, se remitirán al régimen de salud al cual pertenezcan.

Para lograr éste objetivo se aplicaran unos protocolos de evaluación, comúnmente utilizados en las consultas psicológicas y neuropsicológicas, las cuales se aplican indistintamente en la población infantil y que en nuestro caso permitirán establecer si hay diferencias entre los resultados de los niños con ACF y los niños que no padecen la enfermedad. Estos protocolos consisten en actividades que el niño realiza o responde (dibujos, lectura, escritura, o responder a ejercicios de memoria, preguntas de conocimientos) que van de menor a mayor complejidad, estos son:, Test de fluidez verbal Cowat (evalúa la facilidad para hablar), Trial Making test (TMT) (mide atención, concentración y el paso fluido de un pensamiento a otro), Token Test revisado (comprensión de instrucciones), D2 test (mide la atención), test de Wisconsing (mide la facilidad para imaginar el dibujo que debe seguir de acuerdo a una secuencia), Stroops (detecta daño cerebral) Test, Figura de rey (mide la forma como el niño capta la información a través de la visión, la atención y la cantidad de información que grava por medio de la visión), Es importante aclarar, que los niños y niñas no serán fotografiados ni grabados en audio ni video.

Es importante que usted conozca que la participación en ésta práctica es absolutamente voluntaria, esto quiere decir que si usted no desea que su hijo (o el niño, en caso de que quien este a su cargo sea un acudiente diferente a los padres) participe, puede negarse a permitirlo o en caso contrario aceptar; puede además retirar al niño en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Así mismo y cumpliendo el artículo 12 y 13 de la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud: “el investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Así mismo, será suspendida de inmediato para aquellos sujetos de investigación que así lo manifiesten”.

Los resultados serán manejados únicamente para efectos de la investigación y de ser necesario para estudios posteriores, salvaguardando la confidencialidad de los mismos y la identidad de los niños. Debe quedar claro que la participación no representa ningún riesgo físico o psicológico para el niño y que no implicará costo alguno para los padres o tutores (el examen de electroforesis lo cubre el programa la “Ruta de la Vida”, y queda claro que ni el niño, ni usted, recibirán beneficio económico por participar en éste estudio, siendo la participación del niño una contribución para el desarrollo del conocimiento y saber científico.

SI el niño, la niña o sus padres tienen alguna duda sobre el procedimiento de ésta investigación (ya sea de las evaluaciones que se realizaran o dudas sobre éste documento), la investigadora Ayda Cristina Rivas resolverá cualquier inquietud que se presente

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Después de haber leído comprensivamente toda la información contenida en éste documento, de haber recibido explicaciones verbales sobre él, y haber recibido satisfactoria respuesta a mis inquietudes; haber teniendo el tiempo suficiente para tomar mi decisión de forma consiente y voluntaria permito a mi hijo (o niño en custodia de un acudiente), la participación; además autorizo a la estudiante de la maestría en psicología de la salud, utilizar la información codificada en futuras prácticas.

En constancia firmo éste documento en el que manifiesto mi consentimiento para que el (la) niño (a): _____.

Del cual soy padre o madre o tutor (a), o representante legal, sea evaluado por la estudiante de maestría en psicología de la salud, adscrita al Departamento de Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Javeriana Cali: **AYDA CRISTINA RIVAS MUÑOZ. CC 59.820.076.**

Atentamente:

Nombres y apellidos padre:_____.
C.C. _____ Firma_____.

Nombres y apellidos madre:_____.
C.C. _____ Firma_____.

Nombres y apellidos acudiente:_____.
C.C. _____ Firma_____.

Nombres y Apellidos del niño:_____.
Documento:_____ .
Santiago de Cali: Día_____ Mes_____ Año_____.

_____	_____.
AYDA CRISTINA RIVAS MUÑOZ.	Sebastián Jiménez.
CC 59 820076.	Docente, Asesor de Tesis
Estudiante de Maestría en Psicología de la Salud.	Pontificia Universidad Javeriana Cali.
_____	_____
Firma y cedula Testigo	Firma y cedula Testigo.

Ante cualquier pregunta o situación que se presente durante éste estudio y relacionado con éste, por favor comuníquese con Ayda Cristina Rivas Celular 3014195263.
aydacristinarivas@hotmail.com
También puede comunicarse con el director de éste estudio:
Dr: Sebastián Jiménez. Profesor Departamento de Ciencias Sociales. Pontificia Universidad Javeriana Cali. Calle 18 No. 118-250 Cali, Colombia 3 Piso Ed. Samán Of. 340. Tel. (2) 3218200 ext. 8029 jimenezs@javerianacali.edu.co.
Formato basado en consentimiento informado especialización en neuropsicología infantil U. Javeriana Cali

Pontificia Universidad JAVERIANA Cali | con Acreditación Institucional de Alta Calidad por 8 años	**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES.** **MAESTRIA EN PSICOLOGIA DE LA SALUD.** **ASENTIMIENTO INFORMADO GRUPO CONTROLES.**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN: "CARACTERIZACIÓN NEUROPSICOLÓGICA DE NIÑOS CON ANEMIA DE CÉLULA FALCIFORME DEL SUR-OCCIDENTE COLOMBIANO".

Mi nombre es Ayda Cristina Rivas Muñoz y estoy estudiando en la Universidad Javeriana.
Estoy realizando un estudio con los niños que tienen una enfermedad de la sangre que se llama anemia y con otros niños como tú, que están sanos y no tienen esta enfermedad; por ello quero pedirte que me apoyes.

Tu participación en el estudio consistiría en que vamos a hacer unas tareas con preguntas y actividades que van desde lo más fácil a lo más difícil, habrá cosas que si sepas o puedas hacer y otras que no, porque la idea de este estudio es conocer "hasta donde sabes".

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tu papá o tu mamá (o acudiente) hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular o no quieras hacer una tarea, tampoco habrá problema.

Toda la información que me proporciones y las mediciones que realicemos me ayudarán a saber cómo está trabajando la información tu cerebrito.

Esta información será confidencial, esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas (o resultados de mediciones), sólo lo sabremos el profesor que revisa mi trabajo, tus papas (o acudiente) y yo, porque todos formamos parte del equipo de este estudio.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una **(✓)** en el paréntesis de abajo que dice "Sí quiero participar" y escribe tu nombre. Si no quieres participar, no pongas ninguna **(✓)**, ni escribas tu nombre.

Quiero participar ( )

Nombre del niño: _____
Fecha:

_____	_____.
AYDA CRISTINA RIVAS MUÑOZ.	**SEBASTIÁN JIMÉNEZ JIMENEZ.**
CC 59 820076.	Docente, Asesor de Tesis
Estudiante de Maestría en Psicología de la Salud.	Pontificia Universidad Javeriana Cali
_____	_____
Firma y cedula Testigo	Firma y cedula Testigo

Ante cualquier pregunta o situación que se presente durante éste estudio y relacionado con éste, por favor comuníquese con Ayda Cristina Rivas Celular 3014195263.

aydacristinarivas@hotmail.com
También puede comunicarse con el director de éste estudio:
Dr: Sebastián Jiménez.
Profesor Departamento de Ciencias Sociales.
Pontificia Universidad Javeriana Cali.
Calle 18 No. 118-250 Cali, Colombia 3 Piso Ed. Samán Of. 340
Tel. (2) 3218200 ext. 8029 jimenezs@javerianacali.edu.co

Anexo 3. CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO Y CLÍNICO DEL NIÑO/ADOLESCENTE

Fecha: **DD /MM / AAAA** **ID** _____

Cuestionario sociodemográfico y clínico del tutor legal

¿Cuál es su parentesco con el/la niño/a?

Tutor 1 Soy su Padre ☐ Madre ☐ Otro ☐ Cuál?_____

Tutor 2 Soy su Padre ☐ Madre ☐ Otro…… ☐ Cuál?_____

¿Cuáles son los ingresos mensuales, aproximadamente, en la unidad familiar? _____

Información sobre los padres o tutores. En caso de separación/divorcio contestar SOLO a las casillas correspondientes a su información**.**

	Tutor 1	**Tutor 2**
Edad		
Años de escolaridad (completados y aprobados)		

		Tutor 1	**Tutor 2**
Ocupación Actual o última si está desempleado o jubilado	Directores y gerentes	☐	☐
	Técnicos y profesionales científicos e intelectuales	☐	☐
	Técnicos; profesionales de apoyo	☐	☐
	Empleados contables, administrativos y otros empleados de oficina	☐	☐
	Trabajadores de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores	☐	☐
	Trabajadores cualificados en el sector agrícola, ganadero, forestal y pesquero	☐	☐
	Artesanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras y la construcción (excepto operadores de instalaciones y maquinaria)	☐	☐
	Operadores de instalaciones y maquinaria, y montadores	☐	☐

	Ocupaciones elementales	☐	☐
	Ocupaciones militares	☐	☐

Cuestionario sociodemográfico y clínico del niño/adolescente

Embarazo	A término ☐ (36-40 semanas) Pretérmino ☐ (28-35 semanas) Postérmino ☐ (más de 40 semanas)
Problemas prenatales	Abuso de alcohol durante el embarazo Sí ☐ No ☐ Consumo de drogas durante el embarazo Sí ☐ No ☐ Infecciones congénitas Sí ☐ No ☐
Parto	Natural ☐ Cesárea ☐ Forceps ☐

¿En el nacimiento presentó algún problema? **Sí** ☐ **No** ☐

En caso afirmativo, indique qué problemas.

☐ **Hipoxia** (color morado de la piel)	☐ **Ictericia** (color amarillo de la piel)	☐ **Convulsión**
☐ **Hidrocefalia y espina bífida**	☐ **Trastornos neuromusculares**	☐ **Meconio**
Otros (indique cuáles):		

¿Estuvo en incubadora? **Sí** ☐ **No** ☐ Tiempo: ___ meses Motivo: _____

En el desarrollo el/la niño/a presentó/presenta:

☐ Problemas motores	☐ Problemas visuales
☐ Problemas del lenguaje	☐ Problemas auditivos

¿El/la niño/a tiene alguno de los siguientes diagnósticos?

☐ Epilepsia	☐ Trastorno de aprendizaje	☐ Déficit de atención
☐ Trastorno de conducta	☐ Trastorno alimenticio	☐ Trastorno del sueño
☐ Enfermedad psiquiátrica		

¿El/la niño/a actualmente se encuentra bajo tratamiento farmacológico?

☐ Sí ☐ No

¿Cuál/es?

Experiencia Lingüística

	Tutor 1	Tutor 2
País de nacimiento		
Si no nació en [PAÍS], ¿Cuándo vino a [PAÍS]? (mes/año)		
¿Cuál es/son su(s) idioma(s) materno(s) (los aprendidos en su casa)?		
Haga una lista de los idiomas que conoce, *en orden de fluidez* (de más fluido al menos fluido)	**1.**	**1.**
	2.	**2.**
	3.	**3.**

¿Comprende su hijo/a otro idioma que no sea el Español? **Sí** ☐ **No** ☐
En caso **afirmativo**, ¿cómo consideraría el nivel de comprensión de su hijo/a en los otros idiomas?

Nombre del/los idioma/s	**Pobre**	**Suficiente**	**Moderado**	**Bueno**	**Excelente**
	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐

¿**Habla** su hijo/a otro idioma que no sea el Español? **Sí** ☐ **No** ☐
En caso **afirmativo**, ¿cómo consideraría el nivel de *habla* de su hijo/a en los otros idiomas?

Nombre del/los idioma/s	**Pobre**	**Suficiente**	**Moderado**	**Bueno**	**Excelente**
	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐

¿Asiste su hijo/a a alguna escuela o programa de idiomas además del colegio regular? **Sí** ☐
No ☐

En caso **afirmativo**, ¿qué programa?_____

En caso **afirmativo**, ¿qué idioma?

_____

¿Con qué frecuencia? Todos los días ☐ Una vez a la semana ☐
Otro:_____

¿Cuál fue el primer idioma que habló su hijo/a?_____

¿En la casa vive algún otro familiar con ustedes (p. ej. abuelos)? ☐ **Sí** ☐**No**

En caso afirmativo, ¿qué idioma(s) habla ese familiar?_____

Idiomas hablados en casa

Preguntas relacionadas con su HIJO/A

Su hijo/a habla a su(s):	Todo en español			Mitad español, mitad en otro(s) idioma(s)			Todo en otro(s) idioma(s)
	1	2	3	4	5	6	7
Madre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Padre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hermanos/as	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Abuelos maternos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Abuelos paternos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Otros familiares (p.ej. tíos, tías)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Amigos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Su hijo/a usa para:	Todo en español			Mitad español, mitad en otro(s) idioma(s)			Todo en otro(s) idioma(s)
	1	2	3	4	5	6	7
Leer	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Escuchar la radio/música	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ver TV/video	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Buscar en internet (ej. Google, Facebook)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

En general, su hijo/a usa para hablar en:	Todo en español			Mitad español, mitad en otro(s) idioma(s)			Todo en otro(s) idioma(s)
	1	2	3	4	5	6	7
Casa	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
En su comunidad/ambiente	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

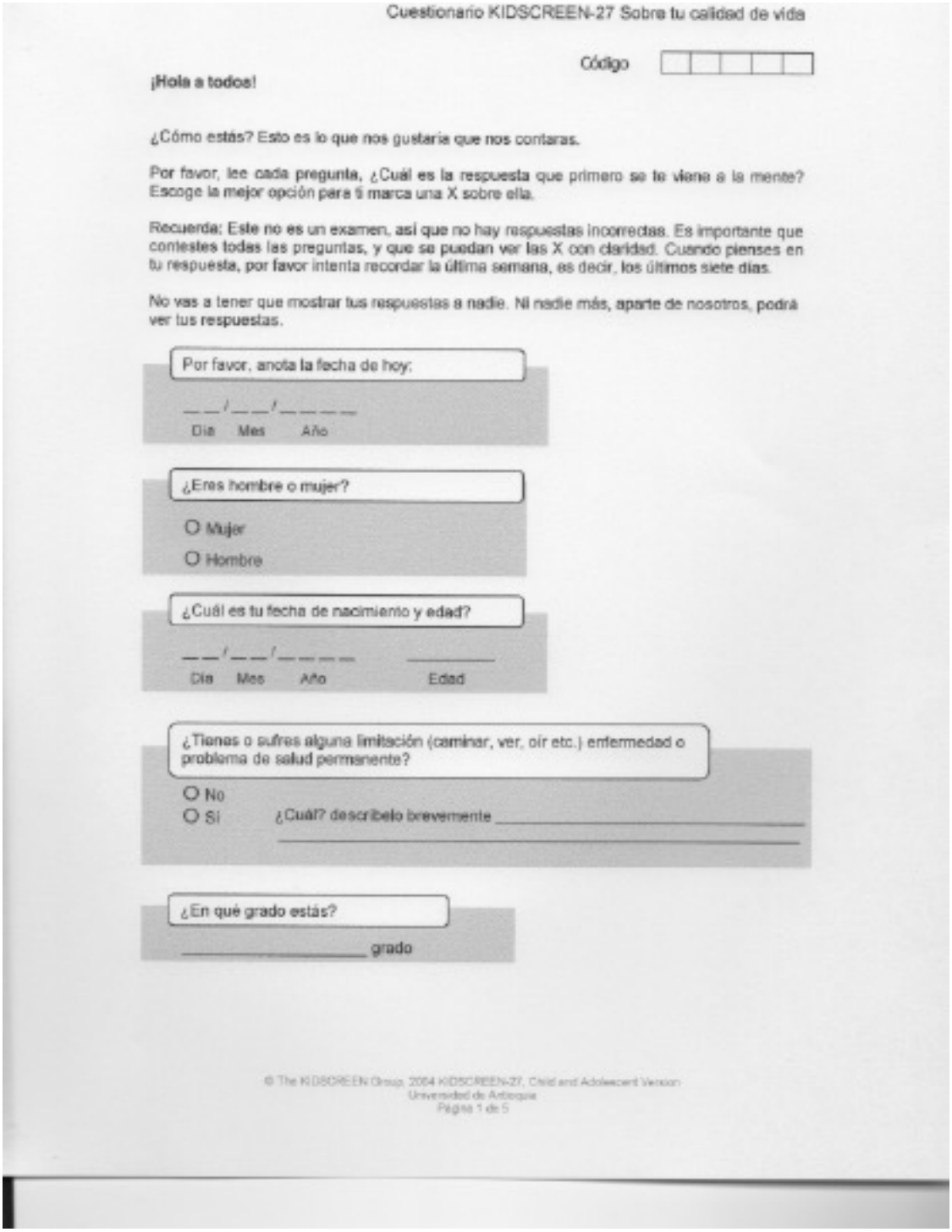
Preguntas relacionadas con su FAMILIA

Idioma(s) hablados en la CASA a su hijo por:	Todo en español			Mitad español, mitad en otro(s) idioma(s)			Todo en otro(s) idioma(s)
	1	2	3	4	5	6	7
Madre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Padre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hermanos/as	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Abuelos maternos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Abuelos paternos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Otros familiares (p.ej. tíos, tías)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vecinos/Amigos/Otros cuidadores	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Idioma(s) hablados en CASA entre:	Todo en español			Mitad español, mitad en otro(s) idioma(s)			Todo en otro(s) idioma(s)
	1	2	3	4	5	6	7
Padres/esposos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hermanos/as	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Abuelos maternos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Abuelos paternos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Otros familiares (p.ej. tíos, tías)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vecinos/Amigos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Idioma(s) utilizados en CASA para:	Todo en español			Mitad español, mitad en otro(s) idioma(s)			Todo en otro(s) idioma(s)
	1	2	3	4	5	6	7
Leer	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Escuchar la radio/música	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ver la TV/video	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Buscar en internet (ej. Google, Facebook)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Leer cuentos a los/as niños/as	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

ANEXO 4. KIDSCREEN 27 TEST PARA NIÑOS.



Cuestionario KIDSCREEN-27 Sobre tu calidad de vida

Código ☐☐☐☐☐☐

¡Hola a todos!

¿Cómo estás? Esto es lo que nos gustaría que nos contaras.

Por favor, lee cada pregunta, ¿Cuál es la respuesta que primero se te viene a la mente? Escoge la mejor opción para ti marca una X sobre ella.

Recuerda: Este no es un examen, así que no hay respuestas incorrectas. Es importante que contestes todas las preguntas, y que se puedan ver las X con claridad. Cuando pienses en tu respuesta, por favor intenta recordar la última semana, es decir, los últimos siete días.

No vas a tener que mostrar tus respuestas a nadie. Ni nadie más, aparte de nosotros, podrá ver tus respuestas.

Por favor, anota la fecha de hoy:

__ __ / __ __ / __ __ __ __
Día Mes Año

¿Eres hombre o mujer?

O Mujer
O Hombre

¿Cuál es tu fecha de nacimiento y edad?

__ __ / __ __ / __ __ __ __ _____
Día Mes Año Edad

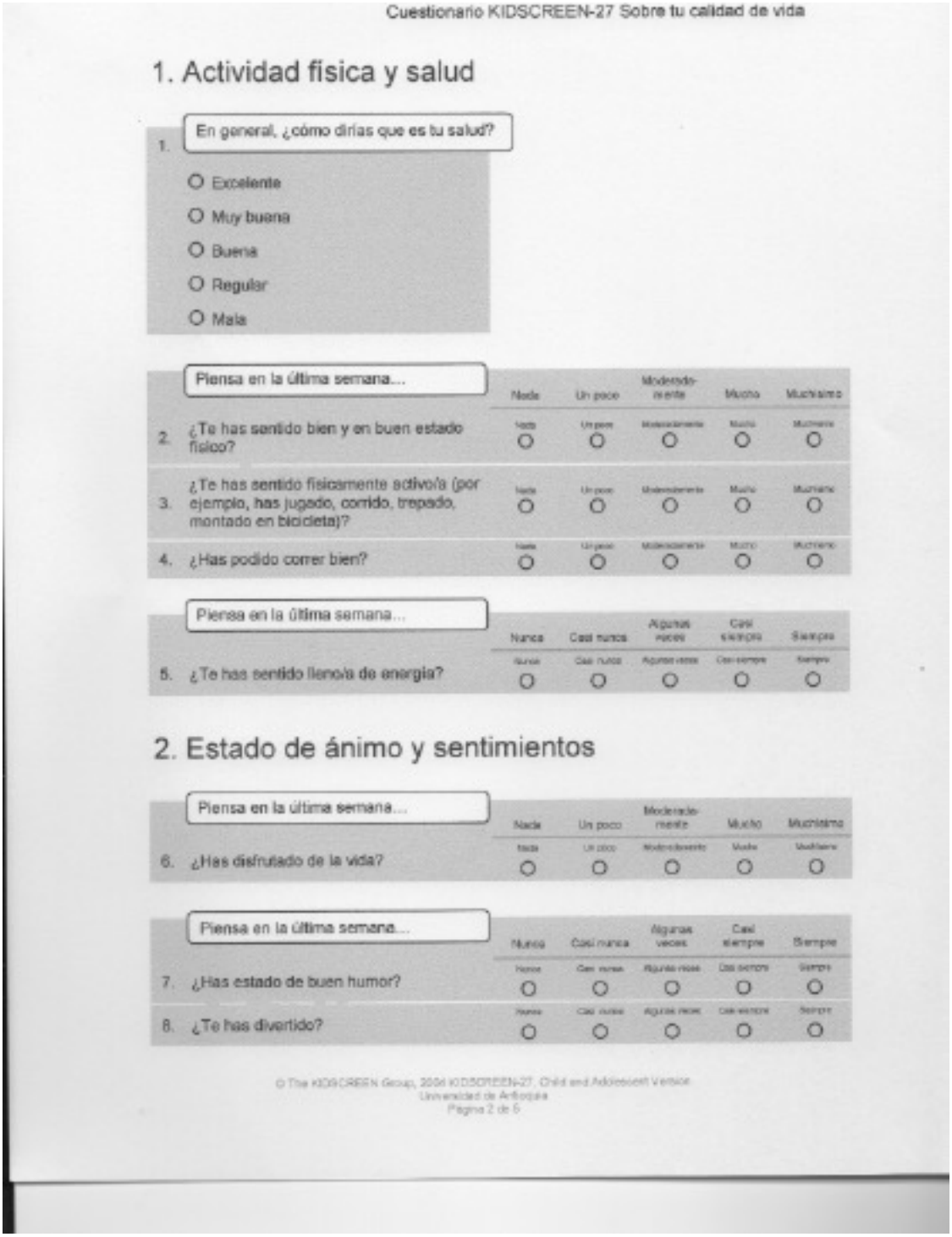
¿Tienes o sufres alguna limitación (caminar, ver, oír etc.) enfermedad o problema de salud permanente?

O No
O Si ¿Cuál? describelo brevemente _____

¿En qué grado estás?

_____ grado

© The KIDSCREEN Group. 2004 KIDSCREEN-27, Child and Adolescent Version
Universidad de Antioquia



Cuestionario KIDSCREEN-27 Sobre tu calidad de vida

1. Actividad física y salud

1. En general, ¿cómo dirías que es tu salud?

- O Excelente
- O Muy buena
- O Buena
- O Regular
- O Mala

	Piensa en la última semana...	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
2.	¿Te has sentido bien y en buen estado físico?	O	O	O	O	O
3.	¿Te has sentido físicamente activo/a (por ejemplo, has jugado, corrido, trepado, montado en bicicleta)?	O	O	O	O	O
4.	¿Has podido correr bien?	O	O	O	O	O

	Piensa en la última semana...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5.	¿Te has sentido lleno/a de energía?	O	O	O	O	O

2. Estado de ánimo y sentimientos

	Piensa en la última semana...	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
6.	¿Has disfrutado de la vida?	O	O	O	O	O

	Piensa en la última semana...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
7.	¿Has estado de buen humor?	O	O	O	O	O
8.	¿Te has divertido?	O	O	O	O	O

© The KIDSCREEN Group, 2006 KIDSCREEN-27, Child and Adolescent Version
Universidad de Antioquia

Cuestionario KIDSCREEN-27 Sobre tu calidad de vida

Piensa en la última semana...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
9. ¿Te has sentido triste?	○	○	○	○	○
10. ¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?	○	○	○	○	○
11. ¿Te has sentido solo/a?	○	○	○	○	○
12. ¿Has estado contento/a con tu forma de ser?	○	○	○	○	○

3. Tu vida familiar y tu tiempo libre

Piensa en la última semana...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
13. ¿Has tenido suficiente tiempo para ti?	○	○	○	○	○
14. ¿Has podido hacer las cosas que querías en tu tiempo libre?	○	○	○	○	○
15. ¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?	○	○	○	○	○
16. ¿Tus padres te han tratado de forma justa?	○	○	○	○	○
17. ¿Has podido hablar con tus padres cuando has querido?	○	○	○	○	○
18. ¿Has tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que tus amigos/as?	○	○	○	○	○
19. ¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos?	○	○	○	○	○

4. Tus amigos/as

Piensa en la última semana...	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
20. ¿Has pasado tiempo con tus amigos/as?	○	○	○	○	○
21. ¿Te has divertido con tus amigos/as?	○	○	○	○	○

© The KIDSCREEN Group. 2004 KIDSCREEN-27, Child and Adolescent Version
Universidad de Antioquia